

Å leve med afasi

Afasirammedes opplevelse av muligheter og begrensninger for deltagelse

Ida Myhre Pedersen



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

1.6.2010

Å leve med afasi

Afasirammedes opplevelse av muligheter og begrensninger for deltagelse

Ida Myhre Pedersen

Jeg skal få
mange
 overraskelser
etter hvert som jeg
 prøver
å erobre
 tilværelsen
 på
 nytt.

© Ida Myhre Pedersen

2010

Å leve med afasi

Ida Myhre Pedersen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

De siste tiårene har forståelsen av funksjon og funksjonshemming vært i endring. Vi ser nå et økende fokus på en sosial modell for funksjonshemming. Modellen innebærer at omgivelser, som tidligere har blitt tatt for gitt, også inkluderes i synet på funksjonshemming. Graden av funksjon påvirkes av miljøfaktorer, i form av muligheter og begrensninger. Dette betyr at en person med funksjonsnedsettelse, dersom han er i et godt tilrettelagt miljø, ikke nødvendigvis er funksjonshemmet.

Afasi er ervervede språkvansker etter hjerneskade. For personer med afasi kan kommunikasjon være den største begrensningen i interaksjon med samfunnet, og begrensningene kan føre til sosial isolasjon. Tradisjonelt har afasi blitt beskrevet av personer som ikke selv har erfaring med vansken, en har derfor hatt mindre kunnskap om hva personer med afasi selv mener.

Denne undersøkelsen tar sikte på å undersøke afasirammedes opplevelse av miljøfaktorer som påvirker deltagelse i samfunnet, i lys av en sosial modell. Problemstillingen er derfor:

Hvordan opplever afasirammede sine muligheter og begrensninger for deltagelse i samfunnet?

Undersøkelsen tar utgangspunkt i Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). Dette er Verdens helseorganisasjons begrepsmodell og rammeverk for funksjon (WHO, 2003). Undersøkelsen er bygget på et konstruktivistisk paradigme, og det benyttes en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming.

Datainnsamlingsmetode er kvalitativt, semistrukturert intervju. Utvalget består av seks afasirammede, som har hatt afasi i minst 2 år. Intervjuguiden er utarbeidet med utgangspunkt i ICF, og med prinsipper fra ”Støttet samtale for voksne med afasi” (Kagan, 1998). Bilder fra ”Illustrert kommunikasjonsmateriell” (Dahl, Kvande, & Qvenild, 2003) brukes som samtalestøtte.

Personer med kommunikasjonsvansker har erfaringsvis blitt utelatt fra forskning. En regner med at dette skyldes antagelser om at de ikke vil kunne delta i spørreundersøkelser, intervjuer og andre former for datainnsamling. Det er også kjent at det kan være tidkrevende og utfordrende å inkludere denne gruppen. Likevel er det viktig at en innhenter informasjon fra de som selv er berørt, slik at en får tak i ”innsideperspektivet” på funksjonshemmingen.

Samtalene med informantene i denne undersøkelsen ble en kombinasjon av kvalitativt intervju og støttet samtale. Informantene kunne stort sett uttrykke seg selv ved hjelp av bilder, skrift og tale, men noen trengte støtte fra samtalepartneren, intervjuer. Som forsker forsøker jeg å få tak i meningsinnholdet informantene formidler, men til tross for mine forsøk på å ivareta informantene og deres uttalelser, kan det hende at jeg har misforstått noe.

Resultatene viser at informantene ser på sin funksjonshemming i en individuell modell. Det vil si at de selv tar ansvaret for funksjonshemmingen, begrensningene kommer som følge av kommunikasjonsvansken. Dersom en ser på datamaterialet med utgangspunkt i en sosial modell ser en forøvrig at flere av begrensningene kan skyldes informantenes omgivelser.

Videre kommer det frem at teknologi gir økte muligheter for deltagelse, samtidig som personen beholder autonomi. Støtte og sosialt nettverk gir også muligheter. Begrensningene ser ut til å komme som følge av manglende kjennskap til afasi i befolkningen. Forskning har vist at folk flest har lite kunnskap om afasi, og dette kan føre til negative holdninger, og lite tilrettelegging fra omgivelsene. Informantene erfarer dette både i nærmiljø og på systemnivå.

Etter et hjerneslag blir livet snudd på hodet, og det meste blir annerledes. Informantene legger vekt på at en ikke kan strebe etter det som var, men heller må forsøke å se fremover, og skape et nytt liv. Å akseptere at livet en hadde er tapt, kan være en lang prosess, men informantene har en grunnleggende positiv innstilling, og realistiske forventninger i forhold til hva de kan klare.

Gjennom oppgaven forsøker jeg å vise viktigheten av at logopeder ser på afasi i en sosial modell. For å tilrettelegge for deltagelse er det viktig at logopeden fokuserer på opplæring av omgivelsene, i tillegg til språktrening med personen med afasi.

Forord

Etter et spennende og lærerikt halvår, har arbeidet med masteroppgaven kommet til slutten. Det er mange som har hjulpet meg på veien, og de fortjener en takk.

Veileder Anne Berit Andreassen ved Bredtvet kompetansesenter hadde tro på prosjektet, og oppmuntret meg gjennom hele prosessen. Konstruktiv veiledning førte til refleksjoner og forbedringer, og motiverte meg hele tiden til å jobbe videre.

Line Haaland-Johansen og resten av afasiteamet på Bredtvet kompetansesenter var til stor hjelp i oppstarten av undersøkelsen. Gjennom faglige diskusjoner, tips om litteratur og feltarbeid ble jeg bedre rustet til å ta fatt på prosjektet.

Logopedene som satte meg i kontakt med informantene var positive til undersøkelsen, og hjalp meg ikke bare med å finne informanter, men stilte også med lokaler til datainnsamling. I tillegg hadde de interessante spørsmål til prosjektet, som førte til nye refleksjoner og lærdom hos meg.

En stor takk går selvfølgelig til prøveinformanten, deltagerne på afasitreffet og informantene i undersøkelsen. Alle tok seg tid til å dele sine erfaringer og opplevelser, noe som ga meg sjansen til å nærme meg innsideperspektivet på afasi.

Venner, familie og bekjente har vist interesse for undersøkelsen min og stilt spørsmålene jeg ikke tenkte på selv.

I ferdigstillelsen av oppgaven har Eva vært til stor hjelp med korrekturlesing, og Chris har hjulpet meg med det datatekniske.

Tusen takk alle sammen!

Oslo, mai 2010

Ida Myhre Pedersen

Sitatet på tittelsiden er hentet fra diktet *Afasi* i diktsamlingen *Kontraster – på søk i et raskadd hjernelandskap*, skrevet av Solveig Sindre (1992). Hun ble rammet av afasi i 1991.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
2	Teoretisk ramme	3
2.1	Afasi og kommunikasjon	3
2.2	Modell for funksjon og funksjonshemming	8
2.3	ICF, internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.	14
2.3.1	ICF som begrepsmodell og måleverktøy	15
2.3.2	Aktivitet og deltagelse	18
2.3.3	Miljøfaktorer	19
2.3.4	Personlige faktorer	23
2.3.5	Kritikk av ICF	23
3	Metode	25
3.1	Kvalitativ metode	25
3.2	Personer med afasi som informanter	27
3.3	Feltarbeid.....	29
3.4	Utvalg	31
3.5	Utvikling av intervjuguide	34
3.6	Datainnsamling.....	39
3.7	Analyse.....	41
3.8	Etiske refleksjoner.....	43
3.9	Studiens validitet og reliabilitet.....	46
3.9.1	Validitet.....	46
3.9.2	Reliabilitet.....	50
4	Resultater og diskusjon	51
4.1	Innledning.....	51
4.2	Hvor forekommer mulighetene og begrensningene?	53
4.2.1	Hos den afasirammede	53
4.2.2	I de nære sosiale omgivelsene.....	54
4.2.3	I nærmiljøet.....	55
4.2.4	I samfunn og borgerskap.....	56
4.3	Miljøfaktorer	57
4.3.1	Produkter og teknologi.....	57

4.3.2	Natur og menneskeskapte miljøforandringer	62
4.3.3	Støtte og sosialt nettverk	65
4.3.4	Holdninger	68
4.3.5	Tjenester, systemer og strategier for tiltak.....	69
4.4	Personlige faktorer	72
4.5	Livet etter hjerneslaget	74
5	Oppsummering og konklusjon.....	78
6	Veien videre	82
6.1	Logopedi i en sosial modell	82
6.2	ICF i logopedisk arbeid	83
6.3	Videre forskning.....	84
	Litteraturliste.....	85
	Vedlegg	92
	Vedlegg 1: Tilråding av behandling av personopplysninger, NSD	92
	Vedlegg 2: Intervjuguide	94
	Vedlegg 3: Bilder til intervju	102
	Vedlegg 4: Forespørsel til informantene.....	123
	Vedlegg 5: Afasivennlig forespørsel	125
	Figur 1. Living with aphasia, a framework for therapy interventions (Byng, et al., 2000, s. 57).....	12
	Figur 2. ”Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat” (WHO, 2004, s. 12).....	15
	Tabell 1: Oversikt over utvalget	34

1 Innledning

Forståelsen av funksjon og funksjonshemming har betydning for valg av politiske strategier, og påvirker hvordan samfunnet ser på personer med funksjonsnedsettelse (Sosial- og helsedepartementet, 2001). Denne forståelsen har endret seg i løpet av de siste tiårene (Sosial- og helsedep., 2001). Tradisjonelt har en sett på funksjonshemming i en biologisk-medisinsk, individuell modell, der en betrakter funksjonshemming som en del av individet (Oliver 1996; Sosial- og helsedep., 2001). Dette synet har blitt kritisert av mennesker som selv har funksjonsnedsettelse, og de foreslår en sosial modell for funksjonshemming (Oliver, 1996; Sosialdepartementet, 2003). Samfunnet og omgivelsene, som tradisjonelt har blitt tatt for gitt, trekkes nå inn som en medvirkende grunn til funksjonshemming (Oliver, 1996; Sosial- og helsedep., 2001). En blind person er for eksempel ikke funksjonshemmet i telefonen, og en døv person er ikke funksjonshemmet i et miljø der alle snakker tegnspråk (Sosial- og helsedep., 2001). Dette leder til en relasjonell forståelse av funksjonshemming, noe som har vært gjennomgående i politiske dokumenter i Norge de siste 20 årene (Sosial- og helsedep., 2001).

Afasi kan defineres som en ”språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunktet for skaden” (Reinvang, 1978/1994, s. 11). For et menneske med afasi kan altså språklig kommunikasjon være hovedårsaken til funksjonshemming i interaksjon med samfunnet. Dette er en begrensning som ofte kommer i skyggen av fysiske miljøfaktorer i generell forskning på funksjonshemming (Kagan & LeBlanc, 2002). Logopeder har tradisjonelt hatt fokus på afasi i en medisinsk, individuell modell (Jordan & Kaiser, 1996; Parr, 2001). Som følge av en endret forståelse ønsker flere logopeder nå at oppmerksomheten skal rettes også mot forhold utenfor den afasirammede (Chapey et al., 2008). Logopeden kan i tillegg til språktrening jobbe med å styrke muligheter og redusere begrensninger den afasirammede opplever i sine omgivelser (Chapey, et al., 2008). Det er viktig at en forsøker å ta utgangspunkt i de afasirammedes perspektiv når en skal ta fatt på konsekvensene av funksjonsnedsettelsen. Det er de som opplever funksjonshemmingen som vet best hva som bør gjøres (Simmons-Mackie, 2008).

Problemstilling og forskningsspørsmål

I denne undersøkelsen forsøker jeg å sette fokus på afasirammedes opplevelse av sin deltagelse i samfunnet. Ved å få frem hva informantene mine synes om sine muligheter og begrensninger, håper jeg at logopeder kan bli bevisste på hvordan de og andre kan legge til rette for at afasirammede kan delta i samfunnet, og dermed ivareta den sosiale, relasjonelle forståelsen av funksjonshemming. Problemstillingen min er derfor:

Hvordan opplever afasirammede sine muligheter og begrensninger for deltagelse i samfunnet?

Muligheter og begrensninger betegner positive og negative miljøfaktorer som påvirker afasirammedes funksjonshemming. Deltagelse i samfunnet er definert som engasjement i en livssituasjon (Verdens helseorganisasjon, WHO, 2003). Problemstillingen er konkretisert i følgende forskningsspørsmål:

Hvilket syn har afasirammede på funksjon og funksjonshemming?

Hvilke miljøfaktorer oppleves som begrensende?

Hvilke miljøfaktorer gir muligheter?

Hva kan gjøres for å styrke mulighetene og redusere begrensningene?

Prosjektet handler altså om å la afasirammede komme til orde og gi uttrykk for sine erfaringer. Ved å få kjennskap til hvilke muligheter og begrensninger de afasirammede opplever, kan logopeden lettere legge opp trainingen slik at den afasirammede har utbytte av den utenfor logopedkontoret. Med et økende fokus på en sosial modell håper jeg logopeder som leser oppgaven kan få ideer til kartlegging av deltagelse for personer med kommunikasjonsvansker.

Oppgaven er delt inn i seks hoveddeler. Etter denne innledningen presenteres litteraturen som ligger til grunn for prosjektet. Litteraturen forklarer bakgrunnen for undersøkelsen, i tillegg til at den beskriver og støtter opp om undersøkelsens resultater. I kapittel 3 forklares mine metodiske valg for undersøkelsen. I kapittel 4 presenterer jeg resultatene, og forsøker å drøfte dem med utgangspunkt i presentert teori. Til slutt oppsummerer jeg funn og diskusjoner i kapittel 5, og reflekterer rundt veien videre i kapittel 6.

2 Teoretisk ramme

2.1 Afasi og kommunikasjon

Afasi

Ca. 6-7000 mennesker får afasi i Norge hvert år, det vil si 17-18 personer hver dag (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind, & Qvenild, 2006). Som nevnt i innledningen er afasi ervervede språkvansker som skyldes en hjerneskade. Afasi forekommer i ulike grader, i tillegg til at ulike deler av språkfunksjonen kan være rammet. Noen har redusert forståelse, men relativt flytende tale. Talen har imidlertid lite innhold og mening (Corneliussen, et al., 2006). Andre forstår en del, men har problemer med å finne ord når de skal snakke selv, og atter andre kan ha redusert språkfunksjon på begge områder. De fleste har vansker med å lese og skrive (Corneliussen, et al., 2006).

Det er kjent at afasi kan påvirke menneskers psykososiale tilstand (Corneliussen, et al., 2006). Mange opplever å måtte forlate jobben sin, og det er vanlig å miste sosiale kontakter (Corneliussen, et al., 2006). Forskere har beskrevet blant annet depresjoner, stigmatisering og redusert selvbilde som følge av afasi (Parr, 2001). Personer med afasi kan oppleve isolasjon og frustrasjon, noen føler også at de er mindre verdt enn før (Hallowell & Chapey, 2008). Ofte kan kommunikasjonsvansken og selvet oppfattes som ett, det er vanskelig å identifisere seg med noe annet enn afasien (Simmons-Mackie, 2008). På tross av dette er det gjort få studier som undersøker disse psykososiale aspektene videre (Parr, 2001; Simmons-Mackie, 2008), antageligvis fordi aspektene er kompliserte i seg selv (Parr, 2001). Etter hvert som kvalitative metoder har fått økende tilslutning innenfor forskning har mulighetene økt for at en kan få tak i ”innsideperspektivet” på sykdom og skade (Parr, 2001). Ved at de afasirammede selv får gi uttrykk for vanskene, kommer det frem at det som regel ikke er kun det tekniske ved språk og kommunikasjon som er problemet, men også tilleggsvansker og psykososiale temaer (Corneliussen, et al., 2006; Parr, 2001).

Det er også kjent at afasien ikke bare påvirker den afasirammede, men også familien og nærmiljøet (Parr, Byng, & Gilpin, 1997). Rolleendringer og endringer i livsstil vil i stor grad ha betydning også for den nærmeste familien. Parr et al. (1997) mener den viktigste årsaken

til at familiedynamikken endrer seg er at språket er ”valutaen” i relasjoner. Vi bruker det til å invitere, foreslå, stille spørsmål, diskutere, forhandle og spøke (Parr, et al., 1997). Når muligheten for å uttrykke meninger, behov og holdninger forsvinner, reduseres den afasirammedes mulighet til å påvirke det som skal være en toveisprosess (Parr, et al., 1997). I tillegg vil rolleendringer som følge av reduserte ferdigheter i stor grad involvere nærperso-
ner, som ofte må overta roller den afasirammede hadde før. Parr et al. (1997) beskriver erfaringer med afasirammede som slutter å jobbe og blir uføretrygdet, mens ektefellen er hovedforsørger i tillegg til å ha ansvar for det meste hjemme, som husarbeid og økonomi.

Tilleggsversker

Etter et hjerneslag er afasien ofte bare en del av sykdomsbildet (Corneliussen, et al., 2006). Mange har høyresidige lammelser og fysiske begrensninger på grunn av dette. For høyrehendte betyr dette ofte at de må lære seg å bruke venstre hånd isteden (Jordan & Kaiser, 1996). Apraksi er en annen tilleggsvanske. For personer som har apraksi fungerer muskler som før, men signalene fra hjernen er forstyrret slik at det er vanskelig å utføre viljestyrte bevegelser (Patterson & Chapey, 2008). Dette kan påvirke talen (taleapraksi), munnbevegelser (oral apraksi) eller utføring av andre muskulære bevegelser (Sundet & Reinvang, 1988).

En annen mulig konsekvens av et hjerneslag er nedsatt muskelfunksjon i taleapparatet, dette kalles dysartri (Corneliussen, et al., 2006). Det er da i utgangspunktet ikke noe i veien med språkfunksjonen i hjernen, men talen blir forstyrret siden muskelstyrken er redusert (Corneliussen, et al., 2006). Noen afasirammede kan i tillegg til afasien ha problemer med auditiv prosessering. Dette innebærer en redusert evne til å oppfatte hurtig, suksessiv informasjon, noe muntlig språk er (Tallal, 2000). Den slagrammede har normal hørsel, men klarer altså ikke å oppfatte ordene som blir sagt, slik at de kan få tak i meningen. Vansker med auditiv prosessering skyldes antageligvis begrensninger i arbeidsminnet (Leonard, 2000). Flere sliter også med dårligere hukommelse etter slaget (Patterson & Chapey, 2008). Dette kan gjelde både verbal og nonverbal informasjon.

Vanskene jeg har beskrevet her kan altså forekomme alene etter et hjerneslag, men også i kombinasjon med afasi (Corneliussen, et al., 2006). For logopeden blir det derfor viktig å huske på at den afasirammede kanskje møter flere barrierer, både knyttet til språk og kommunikasjon og andre forhold.

Kommunikasjon

Kommunikasjon kommer av det latinske ordet *communicare*, som betyr *å gjøre noe felles* (Lind, 2005). På norsk kan dette bety to ting; at en gjør noe sammen, i fellesskap, og at en gjør noe til felles viten eller kunnskap (Lind, 2005). Begge betydningene er viktige når en vil forstå hva kommunikasjon handler om, men også når en vil forstå hva kommunikasjon innebærer når en person med kommunikasjonsvansker er deltager.

Det er en allment akseptert oppfatning at evnene til kommunikasjon og mulighet til planlegging og organisering i grupper skiller menneskene fra andre raser (Jordan & Kaiser, 1996). "The need for socialization is the core of human existence, and the ability to communicate with others is the essence of that socialization" (Hallowell & Chapey, 2008, s. 14). Kommunikasjon skal oppfylle to grunnleggende funksjoner; transaksjon og interaksjon (Simmons-Mackie, 2008). Transaksjon innebærer utveksling av informasjon, og interaksjon handler om tilfredsstillelse av sosiale behov (Jordan & Kaiser, 1996). Begge funksjonene er viktige for mennesker, som i stor grad benytter seg av språklig kommunikasjon. Vi bruker språklig kommunikasjon til å motta beskjeder og informasjon, men det er minst like viktig at vi bruker språket til å utvikle identitet, skape relasjoner med andre og dekke følelsesmessige behov (Simmons-Mackie, 2008). I tillegg er språket uttrykk for tanke og intellekt, og grunnlaget for vår personlighet (Hallowell & Chapey, 2008).

Insofar as persons with aphasia are impaired in their ability to use language, they are impaired in their human essence. Part of the personality often appears lost, and the ability to maintain interpersonal relationships, to convey wants and needs, and to be a mature self-reliant, self-actualized person is impaired (Hallowell & Chapey, 2008, s. 14).

En person som er rammet av afasi har bevarte kunnskaper og ferdigheter som ikke er knyttet til språk, men disse ferdighetene blir maskert av språkvanskene slik at det kan være vanskelig å få tak i dem (Kagan, 1998). En god samtalepartner for en person med afasi forsøker å tilrettelegge forholdene rundt samtalen slik at den afasirammedes evner kan komme frem. Samtalen ses på som et fellesskap, der samtalepartnerne samarbeider for å få frem budskapet (Corneliussen, et al., 2006), for å gjøre det til felles viten. Her ser vi at definisjonene på kommunikasjon kommer tydelig frem. Noen viktige prinsipper for samtalen er lik deltagelse, utveksling av informasjon, bruk av ulike kommunikasjonskanaler, og oppriktig tilbakemelding (Corneliussen, et al., 2006). Dette er elementer som forekommer mer automatisk i samtaler når ingen av deltagerne har språkvansker.

Kagan (1998) beskriver tre faktorer som har betydning for suksess i samtalefellesskapet. Dette er den afasirammedes ferdigheter og erfaringer, samtalepartnerens ferdigheter og erfaringer, og tilgang til passende hjelpemidler og ressurser (Kagan, 1998). Kagan poengterer derfor at i tillegg til å trene på språk med den afasirammede, bør logopeder også tilby trening for samtalepartnere, og jobbe med å utvikle materiell som kan være til hjelp i samtalen.

Å kommunisere med en person med afasi eller andre kommunikasjonsvansker innebærer altså at samtalepartneren må ta mer ansvar for kommunikasjonen (Corneliussen, et al., 2006; Jordan & Kaiser, 1996). Dette vil si at for å fremme likhet i samtalen, kan ikke den afasirammede behandles likt (Simmons-Mackie & Damico, 2007). Samtalepartneren må hjelpe den afasirammede med å få budskapet inn, og å få budskapet ut (Corneliussen, et al., 2006; Swinburn, Parr, & Pound, 2007). Det kan bli viktig å oppmuntre til bruk av andre kommunikasjonskanaler i tillegg til språk (Pound, Parr, Lindsay, & Wolff, 2000). Totalkommunikasjon er en tilnærming der den afasirammede og samtalepartneren bruker alle mulige måter å kommunisere på, slik at en øker sannsynligheten for at budskapet når frem. Dette inkluderer blant annet kroppsspråk/gester, tegning, bilder og kart i tillegg til tale (Pound, et al., 2000). Det er utviklet materiell som kan hjelpe samtalepartneren og dermed også den afasirammede med dette. Ved Aphasia Institute i Toronto er det utviklet et opplæringsopplegg som kalles ”Støttet samtale for voksne med afasi” (Kagan, 1998, oversatt av Corneliussen et al. 2006). Opplegget brukes til opplæring av frivillige samtalepartnere til personer med afasi (Kagan, 1998). Det består av prinsipper for støttet samtale i tillegg til en perm med bilder, som på norsk heter ”Illustrert kommunikasjonsmateriell” (Dahl, et al., 2003; Kagan, 1998).

Å leve med afasi

Det å få afasi vil sannsynligvis forandre hele livet, men langsiktige konsekvenser av afasien blir sjelden diskutert (Kagan & LeBlanc, 2002). I tillegg til at den afasirammede har vansker med språk og kommunikasjon, har han vært gjennom en opplevelse som kanskje var traumatisk og skremmende. Disse nye erfaringene kan ha forandret personen, og kanskje gitt noen nye perspektiver (Byng, Pound, & Parr, 2000). Det er derfor lite sannsynlig at personen blir akkurat den samme som han var før slaget – selv om språket kan bli bedre gjennom trening (Byng, et al., 2000). Etter slaget kan det derfor hende at den afasirammede endrer livsstil, får nye hobbyer og kanskje endret omgangskrets. Dette kan selvfølgelig skyldes

vanskene etter slaget, men kan også være resultat av at den afasirammede har fått et endret syn på livet etter skaden.

The alternative to an inability to find this new way of life is to live striving or waiting to become as he was, a way of life that may become increasingly stressful and dissatisfying (Byng, et al., 2000, s. 52).

Målet for behandling må derfor være et godt liv med afasi, selv om dette ikke nødvendigvis er livet slik det var før skaden (Simmons-Mackie, 2008). Logopeden og andre fagpersoner som er involvert skal hjelpe den afasirammede med å finne ut hvordan de vil leve livet med afasi (Simmons-Mackie, 2008). Parr et al. (1997) foreslår viktige prinsipper for den afasirammede (min oversettelse):

- *forstå afasiens natur og behovene og forutsetningene som kommer som følge av den.* Parr et al. (1997) kommenterer at det er viktig for afasirammede å forstå hva som har skjedd med dem, og hvordan afasien virker på språket. Erfaringsmessig har ikke den afasirammede alltid fått forklart skaden slik at de forstår hva som var i veien med dem (Parr, et al., 1997). Prosessen med å forstå skaden og hva slags følger den får kan ta mange år (Parr, et al., 1997). ”The intangible, invisible nature of aphasia means that it can be difficult to understand, even for those who live with it” (Pound, et al., 2000, s. 12).

- *finne andre og utvikle en kollektiv identitet.* For mange med afasi er det viktig å få kontakt med andre i samme situasjon. Dette kan føre til at de føler seg mindre isolert, de vet at andre er i samme situasjon og de føler seg forstått (Parr, et al., 1997). Ross, Winslow, Marchant og Brumfitt (2006) har sett tendenser til bedring i psykososial tilstand og økt deltagelse som følge av at afasirammede har deltatt i grupper.

- *identifisere og bryte ned begrensninger.* Den afasirammede bør med hjelp av logopeden forsøke å identifisere begrensninger i omgivelsene, og ikke legge all skylden for problemer på seg selv (Howe, Worrall, & Hickson, 2008b). Ved å stille spørsmål ved hvordan omgivelsene kan tilrettelegges kan en finne flere muligheter til å takle problemene ”utover” istedenfor ”innover” (Parr, et al., 1997).

- *utvikle en sterk, personlig identitet med afasi.* Den afasirammede starter et nytt liv, der afasien er en del av personen og identiteten (Byng, et al., 2000; Parr, et al., 1997). Men afasien må ikke få ta over, en skal forstå begrensningene den fører med seg, samtidig som en

ivaretar personlige styrker og egenskaper (Parr, et al., 1997). Mange bruker lang tid på å identifisere seg med afasien. Dette kan skyldes at afasi er en skjult funksjonshemming, og en kan ønske å beholde den skjult (Pound, et al., 2000). Dette vil påvirke både identitetsutviklingen og sannsynligheten for at den afasirammede oppsøker andre i samme situasjon (Pound, et al., 2000).

- forvente at andre deler ansvaret. Parr et al. (1997) har i sin studie funnet at personer med afasi som ikke søker hjelp fra andre i større grad blir isolert. Mange finner det vanskelig å be andre om hjelp, det er derfor viktig at andre er proaktive og nærmer seg med en positiv innstilling som handler om respekt og rettferdighet fremfor beskyttelse og helsehjelp (Parr, et al., 1997). Dette handler om hvilket syn en har på funksjon og funksjonshemming, noe jeg vil beskrive i neste avsnitt.

Det dreier seg om en viktig sak: å gi mennesker som har fått sitt livsmønster mer eller mindre ødelagt på grunn av sykdom eller skade, en ny sjanse. Ikke til å fortsette sitt gamle liv, men til å bygge opp et nytt (Storm, 1993, s. 67).

2.2 Modell for funksjon og funksjonshemming

Oliver (1996) konseptualiserer to ulike modeller for funksjonshemming. Den individuelle, medisinske modellen handler om den personlige tragedien ved å ha en funksjonshemming (Oliver, 1996). Den innebefatter psykologiske og medisinske aspekter ved funksjonshemmingen, og er den tradisjonelle modellen for forståelse. Den individuelle modellen plasserer problemet hos den enkelte, og regner med at funksjonshemmingen kommer som en følge av de funksjonelle begrensningene personen har (Oliver, 1996). Innenfor den individuelle modellen ønsker en å behandle sykdommen (Simmons-Mackie, 2008), og en fokuserer på det en tror den funksjonshemmede trenger i behandling (Pound, et al., 2000).

I følge den sosiale modellen er personer funksjonshemmet på grunn av sosialt konstruerte begrensninger eller hindringer i samfunnet, ikke på grunn av deres egen vanske (Pound, et al., 2000). Den sosiale modellen plasserer funksjonshemmingen i samfunnet, og anser samfunnets manglende evne til tilpasning som årsaken til problemene. Det er dermed ikke selvsagt at en person med funksjonsnedsettelse har en funksjonshemming (Sosialdepartementet, 2003). Ser en på funksjonshemming med utgangspunkt i en sosial modell er målet å styrke helsen (Simmons-Mackie, 2008), ved å redusere funksjonshemmende begrensninger. Denne

modellen er foretrukket blant mennesker med funksjonsnedsettelse, fordi den gjenspeiler det som er deres erfaringer med å leve med en funksjonshemming (Oliver, 1996). Ut fra en sosial modell er det vesentlig at en utforsker den subjektive opplevelsen til personer med funksjonsnedsettelse, slik at en vet hva de har behov for (Pound, et al., 2000). Den sosiale modellen legges til grunn for undersøkelsen i denne oppgaven.

Med utgangspunkt i en sosial modell har ikke den afasirammede alene ansvar for de sosiale konsekvensene kommunikasjonsvansken kan få (Hallowell & Chapey, 2008). Hvor mye den afasirammede kan ta del i sosiale aktiviteter avhenger også av omgivelsene (Chapey, et al., 2008). Hvis en velger å fokusere på afasi ut fra den sosiale modellen ser en behovet for ressurser og tjenester i et langsiktig perspektiv, der livsdeltagelse er målet (Hallowell & Chapey, 2008; Simmons-Mackie, 2008). Flere forfattere har laget definisjoner på afasi som harmonerer med den sosiale modellen: "Thus, aphasia is an impairment due to brain damage in the formulation and reception of language, often associated with diminished participation in life events and reduced fulfillment of desired social roles" (Simmons-Mackie, 2008, s. 292). "Aphasia can be defined as an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversation" (Kagan, 1998, s. 818). "Afasi er derfor først og fremst et sosialt handikap. Det vanskeligste er ikke selve handikapet, men forandringene i forhold til andre mennesker" (Moldenes, 1993, s. 76).

Tradisjonelt har logopeder arbeidet med afasirammede med utgangspunkt i den individuelle modellen (Jordan & Kaiser, 1996). Fokuset har ofte vært kun på transaksjon i kommunikasjon, det vil si at treningen har handlet kun om overføring av informasjon og beskjeder, fremfor å inkludere interaksjon (Byng, et al., 2000; Simmons-Mackie, 2008). Den afasirammede har derfor i mindre grad fått trene på å uttrykke følelser, meninger og tanker, og å bruke språket i sosiale sammenhenger. Pound et al. (2000) legger til at afasirammede som regel selv tar ansvar for brudd i kommunikasjonen. Siden de har kommunikasjonsvansken, tar de skylden.

En sosial tilnærming innebærer at en ser positivt på livet med afasi (Simmons-Mackie, 2008). En har fokus på mulighetene som ligger i omgivelsene, fremfor begrensningene hos personen (Simmons-Mackie, 2008). I tillegg er fokuset på mestring og strategier, istedenfor mangler i språket. Simmons-Mackie (2008) viser til et eksempel der den afasirammede skal benevne ting, og har en penn foran seg. Når den afasirammede responderer med "uh uh pen", vil en sosial modell fokusere på at den afasirammede klarer å si ordet, og bruker strategien "uh" for

å forlenge sin taletur mens han tenker, mens den individuelle modellen tradisjonelt ville konkludert med at personen har ordletingsvansker (Simmons-Mackie, 2008). Arbeid med afasirammede ut fra en sosial modell fokuserer derfor på kartlegging av muligheter og begrensninger i personens omgivelser, samtidig som en har fokus på opplæring av familie, frivillige og andre slik at de kan være gode samtalepartnere (Jordan & Kaiser, 1996; Simmons-Mackie, 2008). I tillegg er det viktig at en er oppmerksom på ”innsideperspektivet” og lytter til hva personen som erfarer funksjonshemmingen trenger (Parr, et al., 1997).

Ved at en fokuserer på omgivelsene kan en også bidra til økt kjennskap om afasi blant folk flest. En undersøkelse utført i England, USA og Australia viste at folk generelt har lite kunnskap om afasi (Simmons-Mackie, Code, Armstrong, Stiegler, & Elman, 2002). Økt oppmerksomhet rundt afasi kan bidra til mer økonomisk støtte, bedre kvalitet på ressurser og tjenester som tilbys, og bedre muligheter for afasirammede til å bli integrert i samfunnet (Simmons-Mackie, et al., 2002).

Life-Participation Approach to Aphasia

Som nevnt har afasilogopedi tradisjonelt fokusert på transaksjon i kommunikasjon, altså trening på overføring av beskjeder framfor sosiale aspekter ved språket (Simmons-Mackie, 2008). Treningen har foregått på logopedens kontor, adskilt fra den afasirammedes vanlige omgivelser. Faren ved dette er at de språklige ferdighetene som innøves ikke nødvendigvis hjelper den afasirammede å fungere i det virkelige liv (Simmons-Mackie, 2008). I tråd med den sosiale modellen for funksjonshemming, lanserte en gruppe logopeder i 2000 *Life-Participation Approach to Aphasia* (Chapey, et al., 2008). Hovedmålet med denne tilnærmingen er at den afasirammede skal oppleve økt deltagelse i livet. Logopeden bør finne ut om personer med afasi har muligheten til å oppnå sine mål for deltagelse, og hva som eventuelt hindrer dem i å oppnå denne deltagelsen (Chapey, et al., 2008). Behandlingen handler om å identifisere muligheter og begrensninger den afasirammede møter i livet sitt, og fokuserer på å utnytte mulighetene og redusere begrensningene (Chapey, et al., 2008). Logopeden er forberedt på å fokusere på det som til enhver tid hindrer den afasirammede mest, også om dette er begrensninger som ikke er knyttet direkte til kommunikasjon (Chapey, et al., 2008).

Life-Participation Approach to Aphasia bygger på fem kjerneverdier (Chapey, et al., 2008). Det uttalte hovedmålet er økt livsdeltagelse. Videre er det viktig at alle som er påvirket av

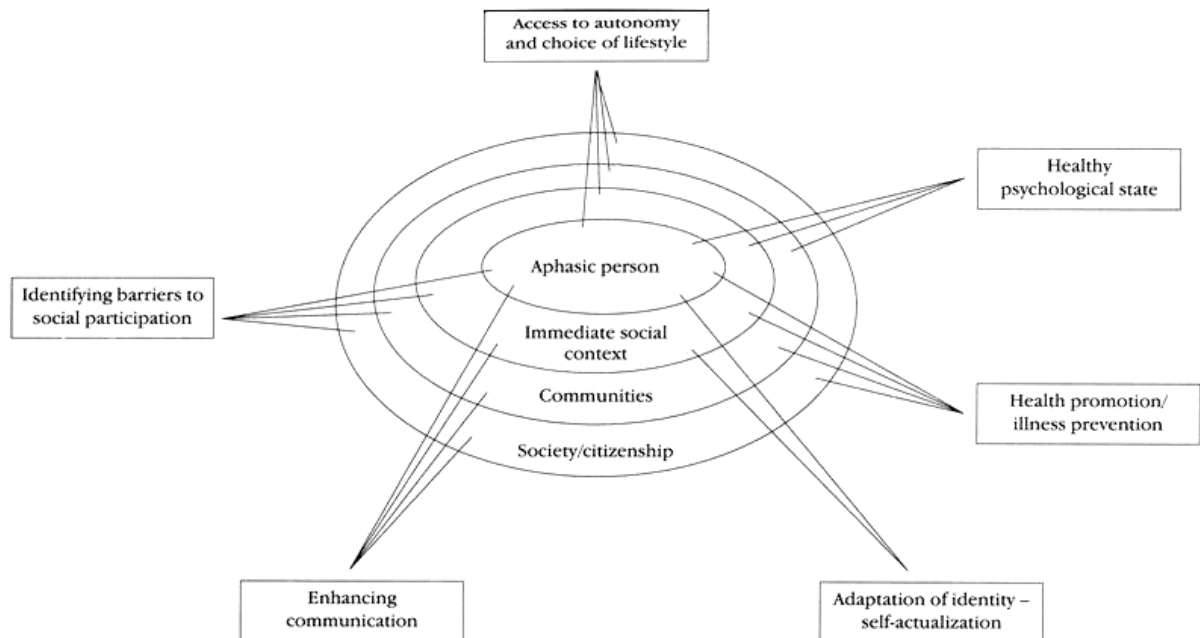
afasi, det vil si familie og andre nærpersoener i tillegg til den afasirammede, har rett til oppfølging og tjenester. For å måle fremgang er det viktig at en dokumenterer forandringer i den afasirammedes virkelige liv, og ikke bare måler språklig fremgang (Chapey, et al., 2008). Både miljøfaktorer og personlige faktorer kan være gjenstand for trening, avhengig av hva som best bidrar til økt livsdeltagelse for personen. Den siste kjerneverdien omhandler tjenester og ressurser, som bør være tilgjengelig i alle afasiens stadier. Det vil si at den afasirammede skal ha tilgang på ressurser så lenge han føler at det trengs for å øke deltagelsen i livet (Chapey, et al., 2008).

Afasiforskning innenfor en sosial modell

Parr et al. (1997) utførte en stor undersøkelse i Storbritannia som var relatert til den økte oppmerksomheten rundt ”innsideperspektivet” på funksjonshemming (Parr, 2001). Fokuset var på den subjektive opplevelsen av afasi. Forskerne gjennomførte kvalitative intervjuer med 50 personer med afasi, med søkelys på psykososiale aspekter ved å leve med kommunikasjonsvansken (Parr, 2001). Resultatene av undersøkelsen var at afasi oppleves som en kompleks, dynamisk prosess. Den påvirker alle områder innenfor sosial fungering, og har derfor betydning for den afasirammede både som samfunnsborger, i nære relasjoner, og i nærmiljøet (Parr, 2001; Pound, et al., 2000). Parr (2001) konkluderer med at psykososiale problemer knyttet til afasi ofte er forårsaket av en kombinasjon av interne og eksterne faktorer. Hvis en ser resultatene i lys av en sosial modell, er behovet for tilrettelegging i miljøet fremtredende (Parr, 2001).

Med bakgrunn blant annet i undersøkelsen til Parr et al. (1997) foreslo Byng et al. (2000) et rammeverk for behandling; *Living with aphasia, a framework for therapy interventions*. Her kartlegges ulike aspekter som har betydning for livet med afasi på fire områder; hos den afasirammede selv, i nære sosiale omgivelser, i nærmiljøet og i samfunnet/borgerskapet (Byng, et al., 2000, min oversettelse). Forfatterne ønsker å bidra til økt fokus på de psykososiale konsekvensene afasi kan få resten av livet, siden disse områdene tradisjonelt har fått mindre oppmerksomhet enn akutfasen (Byng, et al., 2000). Det har vært mye forskning på kommunikasjonsvanskene, men faktorer som angår personen har kommet i bakgrunnen (Byng, et al., 2000), på samme måte som i behandlingen. Rammeverket understreker den systemiske tilnærmingen forfatterne mener er nødvendig (Byng, et al., 2000). Det skal dekke

både mental og fysisk helse, og samlet sett representere alle aspekter av afasiens påvirkning (Byng, et al., 2000).



Figur 1. Living with aphasia, a framework for therapy interventions (Byng, et al., 2000, s. 57).

Ett av aspektene som kan kartlegges med utgangspunkt i rammeverket er barrierer som hindrer sosial deltagelse (Identifying barriers to social participation, Byng et al., 2000). For å redusere barrierene må både personer med afasi og andre få mer informasjon og mer kunnskap om kommunikasjonsvansken (Byng, et al., 2000). Det er viktig for logopeden å identifisere hvor disse begrensningene befinner seg, slik at en kan hjelpe den afasirammede med å gjøre noe for å redusere dem.

Garcia, Barrette og Laroche (2000) har fulgt opp forskningen ut fra den sosiale modellen med en undersøkelse om afasirammedes mulighet til å komme tilbake i arbeid. I tråd med rammeverket presentert av Byng et al. (2000) forsøkte de å kartlegge om hindringer for å komme tilbake til arbeid er hos den afasirammede, innenfor organisasjonen, eller i samfunnet. Tanken er at med et endret synspunkt – den sosiale modellen fremfor den individuelle – kan vansker ses på som hindringer som kan fjernes (Garcia, et al., 2000). Artikkelforfatterne intervjuet tre ulike grupper med informanter; afasirammede, arbeidsgivere og logopeder (Garcia, et al., 2000). Erfaringen var at logopedene plasserte hindringer hos den afasirammede

og i samfunnet. Arbeidsgiverne fokuserte på organisatoriske hindringer, og de afasirammede identifiserte hindringer på alle områder (Garcia, et al., 2000).

Informantene forsøkte også å identifisere strategier som kunne bidra til å redusere hindringene (Garcia, et al., 2000). 60 % av strategiene som ble foreslått av de afasirammede handlet om ting de kunne gjøre selv. Forfatterne påpeker at det kunne se ut som de afasirammede følte at de selv måtte ta ansvar for hindringene som kom som følge av kommunikasjonsvansken, de så i mindre grad muligheter for at andre kunne hjelpe dem (Garcia, et al., 2000). Et positivt funn var at av strategiene som ble foreslått for arbeidsplassen, kom 70 % av forslagene fra arbeidsgiverne (Garcia, et al., 2000), noe som kan bety at med kunnskap om kommunikasjonsvansken mener arbeidsgiverne at det er mulig å tilrettelegge.

Kagan et al. har foreslått et rammeverk, A-FROM, som kan brukes til å dokumentere fremgang på alle livsområder (Kagan et al., 2008). Forfatterne understreker viktigheten av å måle effekten av afasibehandlingen i det virkelige liv, siden den afasirammede kan ha bedret sin psykososiale tilstand uten at han språklig har vist bedring (Kagan, et al., 2008). Dette harmonerer med *Life-Participation Approach to Aphasia*. Rammeverket skal være forståelig for både afasirammede, pårørende, helsepersonell, forskere, politikere og andre som vil ha interesse av å se effekten av behandling. En vurderer kommunikasjons- og språkmiljø, deltagelse i livssituasjoner, personlig identitet, holdninger og følelser, og alvorlighetsgrad av afasi (Kagan, et al., 2008). Rammeverket tar utgangspunkt i Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, som jeg vil komme nærmere inn på i neste kapittel.

Howe, Worrall og Hickson gjennomførte to undersøkelser der de forsøkte å kartlegge miljøfaktorer som påvirker afasirammedes deltagelse i samfunnet (Howe, Worrall, & Hickson, 2008a; Howe, et al., 2008b). Undersøkelsene brukte henholdsvis observasjon og intervju som metode. En rekke miljøfaktorer, både muligheter og begrensninger, ble identifisert, og forfatterne trakk frem flere temaer som viktige for å overkomme begrensninger og styrke muligheter (Howe, et al., 2008a; Howe, et al., 2008b). Temaene var blant annet; kjennskap til afasi, mulighet for deltagelse, tilgang til ekstra støtte til kommunikasjon og tid til kommunikasjon og interaksjon (Howe, et al., 2008a; Howe, et al., 2008b). Forfatterne hevder at disse temaene vil bli viktige i arbeidet med å gjøre samfunn og omgivelser mer tilgjengelige for personer med afasi, og også at resultatene kan bidra til utvikling av et kartleggingsverktøy for miljøfaktorer (Howe, et al., 2008a; Howe, et al., 2008b).

De siste årene har det altså kommet mer forskning på afasifeltet som tar hensyn til omgivelsene i tillegg til personen med funksjonshemmingen (Pound, Duchan, Penman, Hewitt, & Parr, 2007). Mye av denne forskningen har kommet som et resultat av ICF, et rammeverk for klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse utgitt av Verdens helseorganisasjon (WHO, 2003). I det neste kapittelet vil jeg beskrive dette rammeverket, og forklare hvordan jeg benytter det i min undersøkelse.

2.3 ICF, internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.

Verdens helseorganisasjon har utviklet en samling av klassifiseringssystemer for systematisering av helseforhold (WHO, 2003). ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, er ett av disse. ICF har ”til hensikt å klassifisere menneskers helse i form av funksjon og funksjonshemming, både i forhold til kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer på den ene side, og til dagliglivets aktiviteter og deltagelse i sosial sammenheng på den annen side” (WHO, 2003, s. 4). ICF har universell anvendelse, alle menneskers situasjon kan kartlegges ut fra kodene i rammeverket. Funksjonshemmede skal ikke skilles ut som en egen gruppe i samfunnet (WHO, 2003).

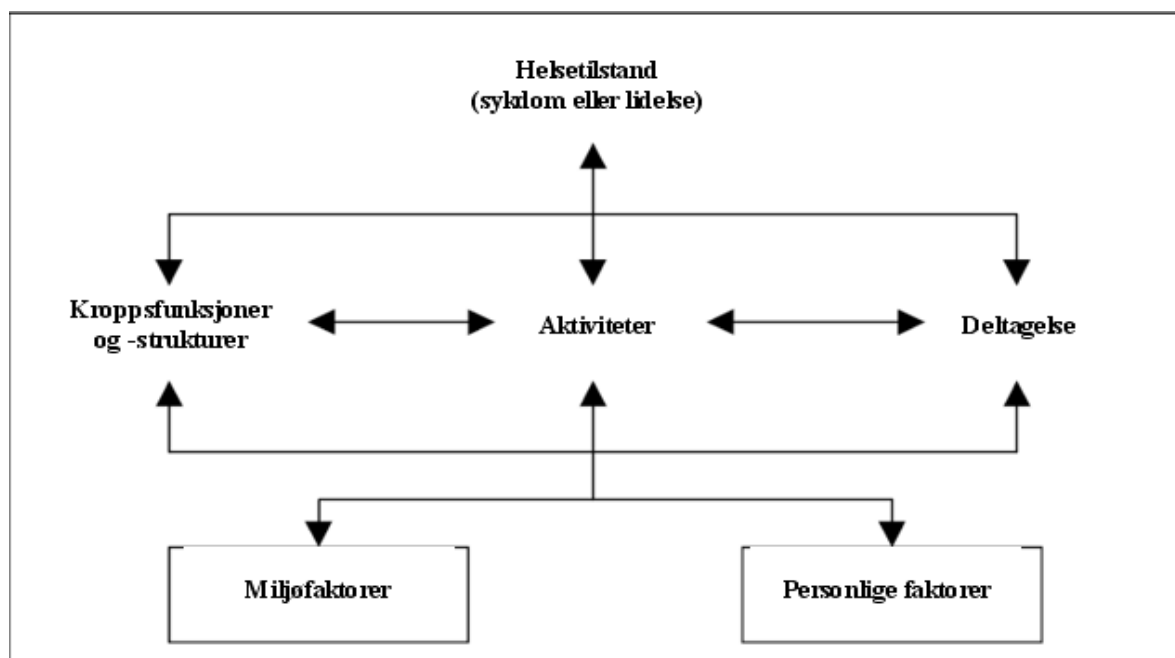
ICF kom ut i sin endelige versjon i 2001, etter at ICIDH (International Classification of Impairments, Disability and Handicaps) hadde eksistert i en testversjon siden 1980 (WHO, 2003). I tiden ICF kom ut var det som jeg har nevnt et økende fokus på en sosial modell for funksjonshemming (Oliver, 1996; Sosialdepartementet, 2003). Modellen ser på funksjonshemming som et samfunnsansvar, og det vil være viktig å kartlegge hva slags tilpasninger som kan gjøres for at personen skal få økt funksjon og at funksjonshemmingen minimaliseres eller forsvinner helt. ICF er i tråd med dette synet, og det understrekes i klassifiseringssystemets forord at ICF forsøker å inkludere både den individuelle og den sosiale modellen, i en biopsykososial forståelse (WHO, 2003). Utgangspunktet er at personen skal få hjelp til å fortsette livet sitt, og delta i den grad han ønsker det selv (Andreassen, Landmark, Sandmo, Aasheim, & Alstad, 2004). For første gang tas miljøfaktorer med i et klassifiseringssystem, disse innebærer alt fra teknologi, natur og klima til holdninger og systemer i samfunnet (WHO, 2003).

2.3.1 ICF som begrepsmodell og måleverktøy

ICF består av et måleverktøy som bygger på en begrepsmodell om funksjon og funksjonshemming (WHO, 2003). Det er imidlertid uklart hvordan en skal skille disse aspektene (Høyem & Thornquist, 2010; WHO, 2004). Jeg vil videre beskrive ICF som begrepsmodell og som måleverktøy, og deretter gjøre rede for det som kalles en pragmatisk bruk av systemet.

ICF som begrepsmodell

Begrepsmodellen i ICF er i tråd med norske myndigheters forståelse av funksjon og funksjonshemming i sentrale dokumenter (Høyem & Thornquist, 2010). I Stortingsmelding 40 (Sosialdepartementet, 2003) beskrives departementets definisjon av funksjonshemming som "relasjonell". Dette innebærer en sammenheng mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon (Sosialdepartementet, 2003). ICF baserer sin begrepsmodell på vekselvirkninger mellom de ulike elementene som påvirker funksjon og funksjonshemming (WHO, 2003).



Figur 2. "Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat" (WHO, 2004, s. 12)

ICF presenterer følgende definisjoner på emneområdene i begrepsapparatet:

Kroppsfunksjoner er organsystemenes fysiologiske funksjoner, inklusive mentale funksjoner. *Kroppsstrukturer* er anatomiske deler av kroppen, som organer, lemmer og deres enkeltdeler. (...) *Aktiviteter* er et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger. *Deltagelse* er å engasjere seg i en livssituasjon. (...) *Miljøfaktorer* utgjør til sammen de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv (WHO, 2003, s. 10).

Personlige faktorer er ikke definert sammen med disse begrepene, da faktorene ikke er med i ICF som måleverktøy. Dette kommer jeg tilbake til.

ICF som måleverktøy

Et av målene med ICF er at en gjennom standardiserte, fastsatte koder skal kunne utvikle et ”felles språk” for utredning og kartlegging av funksjonshemming (WHO, 2003). ICF som måleverktøy består derfor av et kodeverk, et hierarkisk system med domener og tallkoder (Høyem & Thornquist, 2010). De forskjellige begrepene og hva som legges i dem er grundig forklart. Hvert begrep utvides i nivået under med domener som viser hva begrepet omhandler, og domenene skal være gjensidig utelukkende (Høyem & Thornquist, 2010). Personer kartlegges gjennom markering av den aktuelle tallkoden i ICF, sammen med en gradering fra 1-5 i forhold til personens funksjon. I tillegg kan utførelse, kapasitet, assistanse og grad av barrierer og muligheter tallfestes (WHO, 2003). Det er utviklet standarder for avvik og innskrenkninger, slik at en skal få entydige, objektive data (Høyem & Thornquist, 2010). Funksjonshemmingen kartlegges altså med bruk av kategorier, koder og tall (WHO, 2003).

Eksempel på hierarkisk system (WHO, 2003, s. 140):

Begrep: Aktivitet og deltagelse

Domene: d6. Hjemmeliv

d630-d649 Husholdning

d630 Lage mat

d6300 Tilberede enkle måltider

d6301 Tilberede sammensatte måltider

d6308 Annen form for matlaging

Pragmatisk bruk av ICF

Høyem og Thornquist (2010) viser til erfaringene med ICF ni år etter at kodeverket ble lansert. Det kan se ut til at det hittil har vært mest interesse knyttet til begrepsmodellen, som har vært brukt i planlegging og vurdering, mens kodeverket, måleverktøyet, er mer problematisk (Høyem & Thornquist, 2010). Høyem og Thornquist poengterer at en tilnærming til begrepsmodellen vektlegger nyttehensyn og tilpasning til arbeidsform fremfor å følge definisjoner i ICF nøyaktig. Forfatterne kaller dette en pragmatisk tilnærming. De antar at grunnen til at kodeverket er problematisk er at klassifiseringen innebærer bruk av skjønn, noe som hindrer den objektive vurderingen som i utgangspunktet er målet (Høyem & Thornquist, 2010). Aspekter knyttet til deltagelse kjennetegnes av subjektivitet og vilje, noe som forsvinner hvis en tallfester deltagelsen i kodeverket. En kan også argumentere med at helhetsperspektivet kommer i bakgrunnen, og forfatterne kommenterer i tillegg at kodeverket ikke samsvarer med begrepsmodellen (Høyem & Thornquist, 2010).

Høyem og Thornquist (2010) konkluderer med at en bør satse på en pragmatisk tilnærming i videre utvikling av ICF. Dette innebærer at en innenfor fagmiljøer benytter seg av begrepsmodellen og utvikler en felles forståelse av begreper knyttet til funksjon og funksjonshemming. En mister muligheten til å sammenligne med datamateriale fra andre steder, men forfatterne hevder at muligheten for sammenligning er liten ved bruk av kodeverket også, på grunn av manglende retningslinjer for skårekriterier i ICF (Høyem & Thornquist, 2010). Forfatterne frykter at koding og klassifisering vil erstatte helhetlige beskrivelser av personer med funksjonshemming, og håper at fokus på en pragmatisk bruk av ICF kan motvirke dette (Høyem & Thornquist, 2010).

I denne undersøkelsen er begrepsmodellen i ICF brukt som utgangspunkt for både utvikling av intervjuguide og deler av analysen. Dette illustrerer en pragmatisk bruk av ICF slik Høyem og Thornquist (2010) beskriver. Fokuset i denne undersøkelsen er på begrepene Deltagelse og Miljøfaktorer, disse vil jeg komme nærmere inn på. De overordnede begrepene slik de er illustrert i begrepsmodellen er utgangspunktet. Begrepene er videre operasjonalisert gjennom domenene i måleverktøyet. Det vil si at jeg bruker ICFs definisjoner på Deltagelse og Miljøfaktorer, og at jeg tar med de samme domenene som beskrives i måleverktøyet. Måleverktøyet benyttes imidlertid ikke til klassifisering og tallfesting av funksjon og funksjonshemming, da dette ikke er forenlig med undersøkelsens metode. Isteden er

begrepsapparatet brukt som utgangspunkt for samtale og refleksjon, og det bidrar til å sikre at viktige aspekter i forhold til å leve med en funksjonshemming blir inkludert.

2.3.2 Aktivitet og deltagelse

I ICFs begrepsmodell illustrert tidligere er aktivitet og deltagelse to av aspektene som påvirker funksjon og funksjonshemming (WHO, 2003). Disse er adskilt i begrepsmodellen, mens de i måleverktøyet presenteres samlet. Meningen er at den som kartlegger selv skal vurdere hva som er aktiviteter og hva som er deltagelse for personen som vurderes (WHO, 2003). I ICF foreslås fire ulike måter for organisering av forholdet mellom aktivitet og deltagelse. Alternativ 1 er å lage atskilte grupper der noen av domeneene kun er aktiviteter og andre kun er deltagelse. Neste alternativ er delvis atskilte grupper, der noen domener overlapper hverandre, det vil si at de inkluderes både som aktiviteter og deltagelse. Et tredje alternativ er at en regner de overordnede domeneene som deltagelse og underkategoriene som aktiviteter, og i det fjerde alternativet regnes alle domener som både aktivitet og deltagelse (WHO, 2003).

O'Halloran og Larkins (2008) viser til ulike forsøk på differensiering av aktivitet og deltagelse. Whiteneck presenterte et forsøk på differensiering med utgangspunkt i kriterier under en ICF-konferanse (O'Halloran & Larkins, 2008). Kriteriene innebærer blant annet at tenkningen er mer individrettet når en snakker om aktiviteter, og sosialt og samfunnsrettet når en beskriver deltagelse. Aktivitetene utføres alene, mens deltagelsen er sammen med andre, aktiviteten betegnes som enkel og deltagelsen kompleks. Whiteneck (i O'Halloran & Larkins, 2008) mener også at aktiviteten er knyttet til vansken, mens deltagelsen er knyttet til livskvalitet. Øvrige kriterier er blant annet at aktiviteter tar utgangspunkt i en individuell modell, mens deltagelse har rot i en sosial modell (O'Halloran & Larkins, 2008).

Det overordnede begrepet *Aktivitet og deltagelse* er i ICF delt inn i 9 domener. Domenene og deres underkategorier skal som forklart differensieres slik at de beskriver enten aktivitet eller deltagelse. Her presenteres hvert domene kort.

1. *Læring og kunnskapsanvendelse*. Domenet handler om "å lære, anvende tillært kunnskap, tenke, løse problemer og treffe beslutninger" (WHO, 2003, s. 115).

2. *Allmenne oppgaver og krav.* Omhandler ”generelle aspekter ved å utføre en enkeltstående eller flere oppgaver, å organisere rutiner og mestre påkjenninger” (WHO, 2003, s. 119).
3. *Kommunikasjon.* Domenet inneholder ”generelle og spesifikke aspekter av kommunikasjon ved hjelp av språk, tegn og symboler, herunder å motta og produsere ytringer, delta i konversasjon og gjøre bruk av kommunikasjonsutstyr og -teknikker” (WHO, 2003, s. 122)
4. *Mobilitet.* ”(...) om å bevege seg ved å endre kroppens stilling eller plassering, forflytte seg fra et sted til et annet, gå, løpe, klatre, eller bære, bevege eller håndtere gjenstander, og bruke forskjellige transportmidler” (WHO, 2003, s. 126).
5. *Egenomsorg.* Handler om å ”stille seg selv, vaske og tørke seg, kroppspoleie, kle seg, spise og drikke, ta vare på helsen” (WHO, 2003, s. 135).
6. *Hjemmeliv.* Domenet er om å ”utføre handlinger og oppgaver i hjemmet og dagliglivet” (WHO, 2003, s. 139). Dette innebærer blant annet å skaffe seg klær, mat og andre nødvendigheter (WHO, 2003).
7. *Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner.* Handler om ”å utføre handlinger og oppgaver som er nødvendige for grunnleggende og sammensatte interaksjoner med andre personer (...) tilpasset sosiale krav og situasjon” (WHO, 2003, s. 145).
8. *Viktige livsområder.* Domenet ”er om å delta i og utføre oppgaver og handlinger som kreves i utdanning, arbeid og yrkesliv og økonomiske transaksjoner” (WHO, 2003, s. 150).
9. *Samfunnsliv og sosiale livsområder.* Om ”handling og oppgaver som kreves for å delta i organisert sosial livsutfoldelse utenom familien, i nærsamfunn og andre samfunnsmessige sammenhenger, og som statsborger” (WHO, 2003, s. 154).

2.3.3 Miljøfaktorer

ICF forsøker altså å kombinere ulike forståelsesmodeller for funksjonshemming. Økt fokus på en sosial modell bidrar til at kontekstuelle faktorer for første gang er inkludert i et klassifiseringssystem (WHO, 2003). Det er tenkt at miljøfaktorene skal tas i betraktning for

Kroppsfunksjoner og for Aktivitet og deltagelse (WHO, 2003). Dersom en har kartlagt eller beskrevet hva en person har problemer med å utføre, kan en ved hjelp av miljøfaktorene beskrive hvorfor personen blir hindret.

Miljøfaktorene er delt inn i fem domener, jeg beskriver disse kort i forhold til afasi. Om de ulike miljøfaktorene begrenser eller gir muligheter vil variere fra person til person, og miljøfaktorene må beskrives i perspektiv av personen som kartlegges (WHO, 2003).

Produkter og teknologi

Vi lever i en teknologisk tidsalder, der datamaskiner, internett og mobiltelefoni spiller en stadig større rolle. Selv om teknologien ikke er utviklet med tanke på personer med kommunikasjonsvansker, fungerer den i økende grad som muligheter for afasirammede (Pound, et al., 2000). I ICF defineres kapittelet produkter og teknologi som ”naturlige eller menneskeskapte produkter eller produksjonssystemer, utstyr og teknologi i en persons nærmiljø, som er innsamlet, skapt, fremstilt eller fabrikkert” (WHO, 2003, s. 159). Dette innebærer altså både hjelpemidler som er spesielt konstruert for å støtte funksjonshemmede, og andre produkter som påvirker hverdagen (WHO, 2003).

Pound et al. (2000) beskriver teknologiske produkter som kan være til hjelp for personer med afasi. Disse inkluderer telefonsvarere, e-post og tekstbehandlingsprogrammer med rettefunksjon og mulighet for å endre skriftstørrelse (Pound, et al., 2000). Forfatterne understreker likevel at teknologien ikke må tilbys ukritisk, da tekniske hjelpemidler også kan ha ulemper. Dersom det tar lang tid og mye krefter for den afasirammede å sette seg inn i systemene, kan dette gå utover muligheter til å oppleve autonomi på viktigere områder i livet (Pound, et al., 2000). Andre produkter som kan være viktige for personer med afasi er kommunikasjonsbøker, penn og papir, transportmidler, timeplaner og bilder (Pound, et al., 2000).

Natur og menneskeskapte miljøforandringer

Natur og menneskeskapte miljøforandringer handler i stor grad om fysiske omgivelser. ”Dette kapittelet er om levende og ikke levende bestanddeler av det naturlige eller fysiske miljø, og bestanddeler av miljøet som er endret av mennesker, så vel som om særtrekk ved befolkninger innen dette miljøet” (WHO, 2003, s. 167). Afasirammede kan møte begrensninger i

omgivelsene dersom de har fysiske funksjonsnedsettelse etter slaget, men det kan også være kommunikative begrensninger eller muligheter i miljøet. Corneliussen et al. (2006) understreker elementer ved en samtale som er ekstra viktige dersom den ene samtalepartneren har afasi. Det er viktig at samtalepartnerne ser hverandre, slik at en også kan ta i bruk ikke-språklige signaler. Bakgrunnsstøy bør reduseres, og det er viktig å ha god tid til samtalen (Corneliussen, et al., 2006; Parr, et al., 1997). Mange afasirammede synes også det er vanskelig å snakke dersom det er mange personer med i samtalen, og dagsformen kan ha mye å si for hvordan samtalen blir (Corneliussen, et al., 2006).

Støtte og sosialt nettverk

ICF beskriver miljøfaktorene kategorisert som støtte og sosialt nettverk som ”mennesker eller dyr som gir praktisk eller følelsesmessig støtte, fostring, beskyttelse og assistanse (...)” (WHO, 2003, s. 172). Afasi påvirker som sagt også familien til den rammede, og forandringer i roller og relasjoner er vanlig (Jordan & Kaiser, 1996). Afasi kan føre til store endringer i et ekteskap, både fordi den friske ektefellen må ta på seg nye roller i familien (hovedforsørger, sjåfør, ansvar for økonomi), men også fordi hun kanskje må hjelpe den afasirammede med praktiske gjøremål og kommunikasjon (Parr, et al., 1997). Parr et al. (1997) viser til belastningene dette kan føre til på et forhold. For å takle vanskelige situasjoner bruker en som regel også språket, noe som kan føre til en ond sirkel for den afasirammede og ektefellen (Parr, et al., 1997). Andre familierelasjoner blir også forandret som følge av afasien, forholdet til barna kan bli annerledes, og det kan bli vanskelig å delta i familiesammenkomster (Jordan & Kaiser, 1996). Mange afasirammede opplever at mens familien bidrar med støtte og selskap, forsvinner venner og fjernere bekjentskap (Parr, et al., 1997).

Støtte og sosialt nettverk er imidlertid også en viktig arena for muligheter for den afasirammede, spesielt hvis en tenker ut fra en sosial modell. At familie, venner og kolleger viser forståelse og kan fungere som støttende samtalepartnere, kan bidra til at den afasirammede unngår isolasjon (Jordan & Kaiser, 1996). Noen blir også inspirert til å hjelpe andre som er rammet av afasi, både slagrammede og deres familie (Clarke & Clarke, 2003). Hjelp fra omgivelsene innebærer en balansegang mellom støtte og respekt. Den afasirammede trenger støtte for å mestre kommunikasjon og andre hendelser i hverdagen, samtidig som det er viktig at personen beholder autonomi (Parr, et al., 1997).

Holdninger

Jeg har tidligere vist til en studie som undersøkte menneskers kunnskap om afasi (Simmons-Mackie, et al., 2002). Resultatene av studien var at folk flest vet lite om afasi. Howe, Worrall og Hickson (2008b) fant at kjennskap til afasi var et viktig tema i arbeidet med å tilrettelegge miljøet for personer med kommunikasjonsvansker. De nevner begrensninger i form av negative holdninger hos personer som ikke vet nok om afasi (Howe, et al., 2008b). I ICF er holdninger definert som ”synlige konsekvenser av skikker, handlingsmønstre, ideologier, verdier, normer, faktiske overbevisninger og religiøs tro. Disse holdningene påvirker individuell atferd og sosial livsførsel på alle plan (...)” (WHO, 2003, s. 174). Parr et al. (1997) undrer seg over om venner av afasirammede trekker seg unna fordi de er redde, og fordi de ikke forstår kommunikasjonsvansken. Det ser altså ut til at holdninger hos personene som rammes av afasi, både den afasirammede og hans omgangskrets, har betydning for muligheter og begrensninger.

Tjenester, systemer og strategier for tiltak

Det siste ICF-domenet beskriver miljøfaktorer som kan kategoriseres som tjenester, systemer eller strategier for tiltak. Tjenester ”utgjør tildeling av goder, strukturerte programmer og virksomhet, som kan være offentlig, privat eller frivillig (...) for å imøtekomme enkeltmenneskers behov” (WHO, 2003, s. 177). Videre omhandler kapittelet systemer som organiserer tjenester og andre aktiviteter i samfunnssektorer, og strategier for samfunnstiltak (WHO, 2003). Det er viktig at politikere og tjenesteytere forstår følgene afasi kan få, og utfordringene som er knyttet til deltagelse (Connect, 2010).

Mange afasirammede får problemer med å gå tilbake i jobb etter skaden (Parr, et al., 1997). Det ser ut til å være viktig at den enkelte selv har oversikt over begrensninger og muligheter slik at de vet hva slags arbeid de kan få til (Myrlid, 2008), og denne erkjennelsen kan ta lang tid (Parr, et al., 1997). Mange ender med uførepensjon og må gi opp arbeidslivet for godt (Parr, et al., 1997). I Norge får afasirammede og andre som ikke har mulighet til å være i arbeid uførepensjon gjennom NAV. Hvis det er mulig, har NAV også ansvar for tilrettelegging av arbeidsplassen sammen med arbeidsgiver (NAV, 2010). Afasirammede kan også få hjelp av kommunens hjelpemiddelsentral, for eksempel i forhold til transport eller kommunikasjonshjelpemidler. Hjelpemiddelsentralen har blant annet kompetanse om funksjonshemninger og mulige løsninger, produkter og tilpasninger (NAV, 2007).

Kommunene har ansvar for å tilby nødvendige helsetjenester til alle som bor i kommunen, og afasirammedes rettigheter følger av Lov for voksenopplæring og Lov om folketrygd (Statped, 2005).

2.3.4 Personlige faktorer

“*Personlige faktorer* er den spesielle bakgrunnen for en persons eksistens og livsutfoldelse, og omfatter særtrekk ved personen som ikke hører til noen helsetilstand eller noe helseforhold” (WHO, 2003, s. 17). Personlige faktorer er en del av begrepsmodellen i ICF. Disse faktorene og synet på dem kan variere mellom ulike kulturer, de er derfor ikke inkludert i måleverktøyet. Det er altså ikke utviklet domener og koder for personlige faktorer, men det anerkjennes i ICF at de bidrar og kan innvirke på funksjon og funksjonshemming (WHO, 2003).

2.3.5 Kritikk av ICF

I løpet av de ni årene som er gått siden lanseringen har ICF flere ganger blitt diskutert, både i forhold til funksjonshemming generelt, og logopedi og afasi spesielt (Høyem & Thornquist, 2010; Ma, Threats, & Worrall, 2008; O’Halloran & Larkins, 2008; Threats, 2008). Forfattere kommenterer ulemper ved at den som bruker ICF selv må vurdere aktivitets- og deltagelsesaspektene (Garcia, 2008; O’Halloran & Larkins, 2008), og at kategoriene er uklare og forenklede (Worrall, McCooey, Davidson, Larkins, & Hickson, 2002), men generelt ser det ut som klassifikasjonen har blitt godt mottatt (Kagan, et al., 2008; Ross & Wertz, 2005; Threats, 2008).

Parr (2001) refererer til funn fra sin undersøkelse der afasirammedes subjektive opplevelser ble undersøkt (Parr, et al., 1997). Parr hevder at mens en begrepsmodell og et kodeverk kan være nyttig for å forstå funksjonshemmingen fra utsiden, vil det antageligvis ikke fange opp kompleksiteten som oppleves av de som lever med kommunikasjonsvansken (Parr, 2001). Parr et al. (1997) fant at afasi er en kompleks tilstand, med mange aspekter vevet sammen til erfaringene en afasirammet får hver dag.

Kagan et al. (2008) presenterer som nevnt et rammeverk som skal dokumentere fremgang for afasirammede i det virkelige liv (A-FROM). Rammeverket bygger blant annet på ICFs begrepsmodell (Kagan, et al., 2008). Forfatterne gjør likevel oppmerksom på at måten ICF-

modellen er laget, med bokser og piler som illustrerer gjensidig påvirkning, kan begrense tenkning rundt funksjonshemming heller enn å utvide den (Kagan, et al., 2008). De viser også til problemet nevnt tidligere, med at begrepsmodellen ikke samsvarer med kodeverket. Dette gjør klassifikasjonen kompleks, og det kan være utfordrende å forstå domenene og kategoriene (Kagan, et al., 2008).

Høyem og Thornquist (2010) har som jeg har beskrevet fokusert på bruken av ICF. De ønsker at videre utvikling av ICF konsentreres om en pragmatisk bruk, blant annet fordi de mener at funksjonshemming er vanskelig å måle på en objektiv måte (Høyem & Thornquist, 2010). De kommer med flere eksempler på utfordringer en møter dersom en bruker ICF som måleverktøy (Høyem & Thornquist, 2010). Jeg benytter som forklart en pragmatisk tilnærming til ICF i min undersøkelse. Jeg bruker begrepene som er organisert i ICF, men de fungerer som utgangspunkt for refleksjon hos informantene. I metoddelen vil jeg utdype min bruk av ICF.

3 Metode

3.1 Kvalitativ metode

I denne undersøkelsen ønsker jeg å få frem opplevelsene til personer med afasi. Som jeg nevnte innledningsvis er formålet med studien å la personer med afasi få komme frem med sin stemme og sitt synspunkt på samfunnet og sine muligheter og begrensninger. På samme måte som en rullestolbruker trenger en rampe for å komme seg inn i en bygning, kan en person med afasi trenge en kommunikatív rampe bestående av tilpasset kommunikasjon for å få innpass i en samtale (Kagan, 1998; Pound, et al., 2007). Det er imidlertid slik at ”den vet best hvor skoen trykker som har den på”, det er personene som har afasi som lever i denne virkeligheten og som kan gjøre den tydelig for utenforstående (Simmons-Mackie, 2008).

Afasi og psykososiale temaer har ofte blitt beskrevet med et ”utsideperspektiv”, det er mennesker som ikke har personlig erfaring med språkvansken som har beskrevet den (Byng, et al., 2000; Parr, 2001). Andre grupper funksjonshemmede har etter hvert tatt ordet i debatten rundt funksjonshemming og tilrettelegging (Oliver, 1996), men for personer med afasi har det vært vanskelig å komme frem i denne debatten, kanskje nettopp fordi deres funksjonshemming er det som hindrer dem (Parr, et al., 1997; Parr, Duchan, & Pound, 2003). For logopeder er det viktig å ha kjennskap til hva personene som har egne erfaringer med afasi opplever, og hva som er viktig for dem.

For å kartlegge menneskers erfaringer og opplevelser er det naturlig å bruke en kvalitativ metode. Kvalitativ forskning ”handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon” (Dalen, 2004, s. 16). Studien er bygget på et konstruktivistisk paradigme. En antar at mennesker skaper forståelse og mening, og dermed kunnskap, i møte med hverandre (Postholm, 2005). Virkeligheten blir skapt av personer som deltar i situasjonene forskeren ønsker å undersøke, og forskerens mål blir å utforske meningene personene har konstruert i sin livsverden (Postholm, 2005). Informanten og forskeren vil derfor skape kunnskap i møte med hverandre. Meninger og oppfatninger om virkeligheten er imidlertid stadig i forandring, og den kvalitative forskeren vil derfor kun få tak i personenes virkelighet på det tidspunktet studien utføres (Postholm, 2005).

Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming

På grunn av mitt ønske om å få tak i individets opplevelser og afasirammedes syn på tilrettelegging i samfunnet, var det naturlig for meg å foreta en fenomenologisk studie. Innenfor den psykologiske fenomenologien legger en vekt på individets erfaring og opplevelse av et fenomen, samtidig som en forsøker å se hvordan fenomenet oppleves av en gruppe med enkeltindivider (Postholm, 2005). Kvale og Brinkmann (2009) karakteriserer fenomenologi som en interesse for å beskrive verden slik den oppleves av informantene, og å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes perspektiv. "Utgangspunktet i fenomenologisk forskning er informantenes subjektive opplevelse av et fenomen. Fenomenologien er en tilnærmingstype der hverdagslivets erfaringer står i sentrum" (Vettenranta, 2005, s. 160). Hermeneutikk handler om å finne meningsperspektivet til menneskene i undersøkelsen gjennom å studere det de forteller (Postholm, 2005).

Intervju

Studien vil altså fokusere på erfaringer mennesker med afasi har hatt, og hvordan de opplever muligheter og begrensninger i hverdagen sin. Erfaringene og opplevelsene er ikke observerbare, siden de handler om situasjoner som er tilbakelagt (Postholm, 2005). Intervju er derfor den eneste metoden som kan brukes til datainnsamling i en fenomenologisk studie, en får innsikt i erfaringene gjennom å snakke med de som har opplevd dem (Postholm, 2005).

Kvale og Brinkmann (2009) foreslår å bruke et semistrukturert livsverdenintervju i en fenomenologisk studie. Intervjuet ligner på en hverdagslig samtale, men har et formål fordi forskeren vil innhente informasjon om informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har benyttet begrepet livsverden i beskrivelsen av kvalitativ metode. Dette er et viktig begrep innenfor denne forskningstradisjonen, fordi det omfatter personers opplevelse av forholdene de lever i, ikke bare en beskrivelse (Dalen, 2004). Intervjuet følger en plan med bestemte hovedtemaer som forskeren vil undersøke, men det er ikke en lukket spørreskjemasamtale med faste spørsmål. Rekkefølgen på hovedtemaene i samtalen er i utgangspunktet likegyldig (Postholm, 2005). Målet er å få tak i åpne og nyanserte beskrivelser av ulike sider av informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). "The interview process is relatively unstructured, but focused on eliciting all aspects of the experience" (Gall, Gall, & Borg, 2007, s. 496).

Et annet aspekt ved det semistrukturerte livsverdenintervjuet er forskerens bevisste naivitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Forskeren leder informanten inn på bestemte temaer, men legger ingen føringer for hva informanten skal mene om temaet. Informanten bestemmer hvilke aspekter som er viktige for undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2009). En bevisst naivitet hos forskeren vil åpne for nye og kanskje uventede aspekter ved fenomenet som studeres (Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg valgte altså det semistrukturerte livsverdenintervjuet som datainnsamlingsverktøy i min studie. Informantene ble presentert for hovedtemaer, og eksempler på livssituasjoner innenfor disse, og de kunne selv velge hva de ville snakke om innenfor hvert tema. Jeg vil komme tilbake til utformingen av intervjuguiden. Det var visse hensyn jeg måtte ta siden jeg skulle intervju personer med kommunikasjonsvansker. Videre kommer jeg derfor inn på hvordan en kan inkludere personer med afasi og andre kommunikasjonsvansker i forskning.

3.2 Personer med afasi som informanter

Å inkludere personer med kommunikasjonsvansker i forskning

Personer med afasi har kommet i bakgrunnen i debatter om tilrettelegging for funksjonshemmede (Parr, et al., 2003). Også i forskning på slagpasienter har personer med afasi blitt utelatt, til tross for at de utgjør cirka en tredel av denne populasjonen (Carlsson, Paterson, Scott-Findlay, Ehnfors, & Ehrenberg, 2007; Swinburn, et al., 2007). Swinburn et al. (2007) regner med at dette er fordi forskeren er usikker på om disse informantene forstår hva de er med på, og om de har mulighet til å svare på spørreskjemaer, intervjuer, tester og lignende. I tillegg kan kommunikasjonen med afasirammede ta lenger tid enn med de øvrige informantene, noe som kan forsinke forskningsprosjektet. Med et økt fokus på brukerperspektivet i forskning er det imidlertid en nødvendighet at forskeren inkluderer hele populasjonen, og en undersøkelse bør derfor være så åpen og inkluderende som mulig (Swinburn, et al., 2007).

I undersøkelser av livskvalitet hos personer med afasi har en gjort forsøk med å bruke pårørende som representanter for den afasirammede (Cruice, Worrall, Hickson, & Murison, 2005; Hilari, Owen, & Farrelly, 2007). En ser en tendens til at pårørende rapporterer mer negativt enn den afasirammede selv, men i forhold til total livskvalitet er resultatene relativt

like hos de to gruppene (Cruice, et al., 2005). Det er likevel viktig å innhente informasjon fra de som er berørt av situasjonen selv, fordi det er kun da en får deres syn på områder som vanskelig lar seg måle objektivt, som tilfredshet i forhold til deltagelse (Eadie et al., 2006). Eadie et al. (2006) understreker videre at deltagelse foregår i ulike sosiale kontekster med mange forskjellige mennesker, så det er kun den afasirammede som har det samlede bildet på hvordan deltagelsen fungerer. I min undersøkelse er det i tillegg de afasirammedes *opplevelse* av erfaringer med deltagelse som skal undersøkes, det blir derfor naturlig for meg å innhente informasjon fra hovedpersonene selv. Dette krever at jeg gjør nødvendige tilpasninger, og jeg vil videre beskrive utfordringer ved gjennomføring av intervju når informanten har kommunikasjonsvansker. Jeg tar opp utfordringer ved samtykkeprosessen senere i kapittelet når jeg diskuterer etiske problemstillinger.

Støttet samtale versus kvalitativt intervju

I intervjusituasjonen vil det finnes utfordringer som er verdt å nevne når informantene har en kommunikasjonsvanske. I en samtale med en som er afasirammet må samtalepartneren forberede seg på å bære mer av kommunikasjonsbyrden og ta mer ansvar for at samtalen skal flyte (Corneliussen, et al., 2006). Dette kan tolkes som motstridende med intervjuerens rolle i et kvalitativt forskningsintervju, der en skal være bevisst på at det er informanten som snakker mest, og som styrer samtalen (Vettenranta, 2005). Et forskningsintervju er et asymmetrisk forhold, intervjueren sitter i en maktposisjon i forhold til informanten (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette forsterker maktposisjonen som kanskje allerede eksisterer i et intervju med en afasirammet, fordi intervjueren er mer språkmektig enn informanten. I teorien er det altså store motsetninger mellom en samtale mellom en normalspråklig og en afasirammet, og et kvalitativt forskningsintervju.

Måter å få samtalen til å flyte kan imidlertid være sammenfallende for en intervjuer i et kvalitativt intervju og en samtalepartner for en person med afasi. Corneliussen et al. (2006) har følgende råd til samtalepartneren for å få en god samtale: gi personen tid, ikke vær redd for pauser, opptre lyttende og still klare spørsmål. I tillegg er det viktig å være forberedt til samtalen og å velge et uforstyrret sted. Samtalepartneren bør bekrefte den afasirammedes utsagn, i tillegg til at en bør undersøke om en har forstått det den afasirammede vil si (Corneliussen, et al., 2006). Postholm (2005) skriver om forskerens rolle i intervjusituasjonen og trekker frem blant annet betydningen av et rom uten forstyrrelser, en lyttende forsker og

forberedelser til intervjuene. Disse og flere andre hensyn som tas opp ligner på rådene som gis for god kommunikasjon med afasirammede hos Corneliussen et al. (2006). Ved å lese om og sammenligne de to kommunikasjonsmåtene i samtale med afasirammede og i et kvalitativt intervju dannet jeg meg et bilde på hvordan jeg som intervjuer burde opptre i kvalitative intervjuer hvor informantene har en kommunikasjonsvanske.

Intervjuguide tilpasset informantene

Personer med afasi har problemer med å kommunisere, det var derfor viktig at intervjuguiden var tilpasset vanskene med kommunikasjon. For å utvikle intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i prinsippene fra "Støttet samtale for voksne med afasi" (Kagan, 1998). Metoden er beskrevet på norsk av Corneliussen et al. (2006), og materialet ("Illustrert kommunikasjonsmateriell") er oversatt til norsk (Dahl, et al., 2003). "Støttet samtale" er utviklet for å øke afasirammedes mulighet til kommunikasjon, og som følge av dette deltagelse i samfunnslivet (Corneliussen, et al., 2006). Bruk av "Illustrert kommunikasjonsmateriell" bidrar til et felles fokus for samtalen, og kan forenkle kommunikasjonsbyrden for den afasirammede ved at han kan peke på bilder istedenfor eller i tillegg til å forklare muntlig (Corneliussen, et al., 2006). Jeg kommer tilbake til bruken av bilder i intervjuet når jeg forteller om utviklingen av intervjuguiden.

3.3 Feltarbeid

I forkant av prosjektperioden utførte jeg et feltarbeid på Bredtvet kompetansesenter. Der ble det arrangert et treff for yngre afasirammede, og jeg fikk være med på to gruppesamlinger med tre afasirammede i yrkesaktiv alder og én logoped i tillegg til meg. Det kan være en fordel å kjenne til feltet en skal forske på (Dalen, 2004), dette var derfor en god anledning for meg til å finne ut hvordan jeg skulle legge opp undersøkelsen. Postholm (2005) understreker at intervjusituasjonen krever at forskeren stiller spørsmål som informanten opplever som relevante. Forskeren må derfor ha kunnskap om feltet, og bør forsøke å sette seg inn i informantenes situasjon på forhånd.

I løpet av samlingene forsøkte jeg på ulike måter å presentere temaet for deltagerne, og starte en samtale om deltagelse i samfunnet. Jeg erfarte at det lønte seg å snakke om konkrete situasjoner, og å bruke bilder som støtte slik at gruppa hadde felles fokus. Bildestøtte var også

nødvendig for å kunne inkludere hele gruppa, også de med lite ekspressivt språk. Etter hvert som deltagerne i gruppa fikk en forståelse av hva jeg var ute etter bidro de med sine tanker om temaet, og de diskuterte også mulighetene for deltagelse med hverandre. Etter feltarbeidet ble det klart for meg hvordan jeg kunne konkretisere det abstrakte begrepet deltagelse med livssituasjoner informantene kunne forholde seg til og beskrive. I tillegg var samtalen deltagerne i mellom en viktig påminnelse om at folk er forskjellige, de afasirammede opplevde sine muligheter og begrensninger på helt forskjellig måte. Det som var vanskelig for én, kunne være helt uproblematisk for en annen, mens rollene var byttet om da vi gikk videre til en annen situasjon.

Da jeg startet planleggingen av undersøkelsen hadde jeg en tanke om at deltagelse i samfunnet handlet om å komme seg ut av huset, og delta i arbeid, politisk liv, sosiale sammenhenger og plikter utenfor hjemmet. Jeg hadde derfor opprinnelig kun tenkt å inkludere noen av domene i ICF (beskrevet i teorikapittelet) i undersøkelsen min, og legge vekt på aktivitetene som foregikk utenfor hjemmet. Jeg ble derfor overrasket over hvor mye mer informasjon jeg fikk, og hvor mye engasjement deltagerne viste da vi snakket om ting som lå nært dem – oppriktige interesser som maling, håndarbeid, TV-titting, bilkjøring og sykling. Selv om disse områdene lå utenfor min idé om deltagelse i samfunnet viste de seg å være svært viktige for deltagerne i gruppa, og for dem var dette også former for deltagelse. Feltarbeidet viste meg at en del av å være aktiv og deltagende i samfunnet er å ha felles erfaringer med andre. Dette kan innebære noe så enkelt som å ha sett samme TV-program, eller å ha en hobby å vise til i samtale med andre. Postholm (2005) understreker hvor viktig det er å kunne endre et kvalitativt prosjekt underveis. Forskningsprosessen skal fokusere på deltagerens perspektiv, og den må derfor endres dersom dette skulle være nødvendig (Postholm, 2005). Etter denne oppdagelsen bestemte jeg meg for å inkludere alt som kunne betegnes som deltagelse i ICFs emneområde *Aktivitet og deltagelse*. Det skulle bli opp til informantene mine å bestemme hva deltagelse i samfunnet var, ikke meg.

Jeg oppdaget også under feltarbeidet at manglende deltagelse ikke nødvendigvis er på grunn av begrensninger. Gruppedeltagerne viste til flere situasjoner der de ikke deltok aktivt, av den enkle grunn at de ikke var interessert i å delta. Jeg ble derfor oppmerksom på at jeg ikke måtte forklare all manglende deltagelse med begrensninger, men forsøke å finne ut hva som er årsaken til at den afasirammede ikke deltar. Deltagelsen kan ha blitt redusert som følge av begrensninger på grunn av slaget, manglende interesse for deltagelse også før slaget, eller at

en har fått et annet syn på hva en vil delta på og hva som er viktig i livet etter at en har fått afasi (Simmons-Mackie, 2008). Som nevnt tidligere er det naturlig at personen som har fått afasi endrer seg etter skaden, selv om han kan trene opp språk er det lite sannsynlig at han blir helt den samme som han var før afasien inntraff (Byng, et al., 2000).

I løpet av feltarbeidet erfarte jeg hvorfor det er nødvendig å gå inn i et kvalitativt forskningsprosjekt med et åpent sinn. En fenomenologisk studie handler om å sette seg inn i informantens livsverden (Vettenranta, 2005), og gjennom feltarbeidet mitt fikk jeg muligheten til dette, og kunne gjøre nødvendige endringer. En kvalitativ forskningsstudie kan derfor aldri planlegges helt på forhånd (Postholm, 2005).

3.4 Utvalg

I en kvalitativ undersøkelse er det ulike måter å velge utvalg (Gall, et al., 2007). Forskeren bør finne et utvalg med kasus som er rike på informasjon, og som kan gi en dypere forståelse av fenomenet som studeres (Gall, et al., 2007). Personer med afasi har en språkvanske som også kan føre til vansker med å delta som informanter i et forskningsprosjekt. Det ble derfor naturlig for meg å sette opp kriterier for mitt utvalg, for å sikre at jeg skulle få informasjon som kunne gi en dypere forståelse. Et kriteriebasert utvalg er basert på informanter som tilfredsstillende visse kriterier som en tror kan gi en god forståelse av forskningsspørsmålet (Gall, et al., 2007).

Innenfor fenomenologisk forskning undersøker en menneskers opplevelse og erfaring med et fenomen. Det er snakk om avsluttede erfaringer, så forskeren har ikke mulighet til å observere fenomenet (Postholm, 2005). Et naturlig krav til utvalget er derfor at de har opplevd fenomenet som skal beskrives. Et utvalgskriterium for mitt utvalg var derfor at informantene hadde erfaring med å leve med afasi. For at jeg skulle være sikker på at informanten hadde rukket å gjøre seg erfaringer med deltagelse i flere livssituasjoner, satte jeg som kriterium at informanten hadde hatt afasi i minst 2 år. Videre ønsket jeg at informantene skulle ha fått afasi i yrkesaktiv alder. Jeg regnet med at personer som får afasi mens de fortsatt er i arbeid, vil ha større forventninger til videre deltagelse i samfunnet etter skaden. Winsnes (2005) har funn som tyder på dette i sin undersøkelse.

For å kunne gjennomføre undersøkelsen innenfor tidsrammen jeg hadde til rådighet, så jeg det som nødvendig at informantene hadde mild til moderat afasi. Slik kunne jeg være sikker på at

de ville kunne delta i et intervju som var tilrettelagt for dem. Undersøkelsen ville sannsynligvis kunne bli gjennomført også med personer med stor grad av afasi, men dette ville vært mer tidkrevende (Swinburn, et al., 2007). Parr et al. (1997) inkluderte personer med stor grad av afasi i sin undersøkelse. De erfarte at intervjuene med informanter som hadde stor grad av afasi var ekstra krevende. Intervjueren måtte endre spørsmålsstillingen og støtte seg mye på alternative former for kommunikasjon (Parr, et al., 1997). Jeg håpet imidlertid å få med synspunkter fra denne gruppen ved å inkludere afasirammede som har hatt stor bedring, og som kanskje kunne fortelle noe om hvordan de hadde det tidligere. Logopedene som satte meg i kontakt med informantene avgjorde hva slags grad av afasi informanten hadde.

Det var også et kriterium at informantene ikke skulle ha andre signifikante vansker, for eksempel hørselshemming eller store kognitive vansker. Dette ville også vanskeliggjort et intervju innenfor min tidsramme. Jeg kunne likevel ikke utelukke alle tilleggsvansker, da dette er svært vanlig hos personer med afasi (Corneliussen, et al., 2006; Hallowell & Chapey, 2008).

Jeg inkluderte i tillegg tre kriterier av praktiske årsaker. Jeg ønsket at informantene skulle være bosatt på Østlandet, slik at jeg hadde mulighet til å gjennomføre intervjuene i løpet av en relativt kort tidsperiode. For å komme i kontakt med informantene gjennom en logoped var det nødvendig at informantene hadde hatt logopedoppfølging. I tillegg ønsket jeg at informantene skulle ha norsk som morsmål, for å sikre at kommunikasjonsvanskene kun skyldtes hjerneskaden.

I kvalitativ forskning er det ingen bestemte krav for antall kasus i et utvalg, men som regel er utvalgene små (Gall, et al., 2007). På grunn av tidsrammene og ressursene for dette prosjektet planla jeg å intervju 5-7 informanter. Postholm (2005) anslår at alt fra tre til tjuefem deltagere kan være aktuelt i en fenomenologisk undersøkelse, men at en bør velge et lavt antall informanter i en mindre studie. Etter å ha kontaktet logopedene som plukket ut informanter til meg, hadde jeg 6 deltagere til prosjektet. Jeg anså dette som et passende antall i forhold til tiden jeg hadde til rådighet.

Kontakt med informantene

Jeg fant utvalget ved å henvende meg til logopeder i Østlandsområdet med mine utvalgskriterier. Logopedene valgte ut informanter som tilfredsstilte kriteriene, og spurte dem

deretter om de kunne tenke seg å delta i prosjektet. Dersom informanten samtykket til å delta, tok de kontakt med meg og oppga navn, adresse og telefonnummer, slik at jeg hadde mulighet til å ta kontakt med dem for å avtale tidspunkt for intervju. Det viste seg underveis å være enklere at logopedene avtalte tidspunkt for intervjuet med informantene for så å melde tilbake til meg, siden jeg fikk låne lokaler av logopedene. Jeg trengte derfor ikke adressen og telefonnummeret i første omgang, men oppbevarte det mens prosjektet foregikk for å ha mulighet til å kontakte informantene hvis jeg for eksempel måtte utføre et oppfølgingsintervju. Dette viste seg å ikke bli nødvendig.

Siden jeg oppbevarte personopplysninger om informantene (navn, adresse, telefonnummer og helseopplysninger), meldte jeg prosjektet til Personvernombudet, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Helseopplysninger er regnet som sensitive personopplysninger (Personopplysningsloven, 2000). Listen med kontaktinformasjon om informantene ble aldri oppbevart samme sted som annen informasjon om prosjektet. Prosjektet ble anbefalt gjennomført av Personvernombudet (Vedlegg 1).

Informantene

Jeg endte altså opp med et utvalg på 6 informanter, fem menn og én kvinne. Jeg hadde ikke laget kriterier for kjønn da utvalget ble plukket ut, fordi jeg så det som viktigere å få oppfylt mine nevnte utvalgs-kriterier. Skjevheten i kjønn kan imidlertid bidra til en skjevhet i utvalget, noe jeg måtte være oppmerksom på i analysen av datamaterialet. Informantene er i alderen 43-56 år, og har hatt afasi i 2 år eller mer. Alle var i arbeid før de fikk hjerneslag, og alle er gift. Ingen er foreløpig tilbake i jobben de hadde før slaget. Informantene har mild grad av afasi, og noen har andre vansker som påvirker produksjon av språk, som talepraksi. De har alle hatt en stor bedring av språkfunksjoner siden den første tiden etter slaget. Enkelte informanter har dysartri, auditive prosesseringsvansker eller vansker med hukommelse, dette er utelatt fra tabell 1 av anonymitetshensyn. Alle informantene har høyresidige lammelser.

På grunn av anonymitetshensyn oppgir jeg ikke informantenes kjønn eller alder, verken her eller når jeg gjengir informantenes uttalelser. Når jeg gjengir resultatene vil direkte sitat bli anonymisert med hensyn til kjønn, når informantene snakker om mannen eller kona erstatter jeg for eksempel ordene med det kjønnsnøytrale ordet ektefelle. For enkelhets skyld omtaler jeg de afasirammede som ham i teksten, både fordi det er en liten overvekt av menn som får afasi (Corneliussen, et al., 2006), og fordi det er flest menn i mitt utvalg. Alle sitater er

gjengitt på bokmål, omskrevet fra informantenes dialekt. I tillegg er stereotypiske utsagn som kan være lett gjenkjennelige skrevet om.

Tabell 1: Oversikt over utvalget

Informant	Skade	Når	Utfall
Informant 1	Venstresidig hjerneslag	Ca 2 år siden	Mild grad av afasi. Ordleting. Vansker med produksjon
Informant 2	Venstresidig hjerneslag	Mer enn 3 år siden	Taleapraksi, stor bedring. Mild grad av afasi. Ordleting, benevningsvansker. Lese- og skrivevansker.
Informant 3	Venstresidig hjerneslag	Mer enn 3 år siden	Mild grad av afasi, vansker med produksjon. Taleapraksi.
Informant 4	Venstresidig hjerneslag	Ca 3 år siden	Taleapraksi, nøling. Mild grad av afasi.
Informant 5	Venstresidig hjerneslag	Ca 3 år siden	Ordletingsvansker. Mild grad av afasi. Skriveapraksi, tidligere taleapraksi.
Informant 6	Venstresidig hjerneslag	Ca 2 år siden	Taleapraksi. Mild grad av afasi, vansker med produksjon.

3.5 Utvikling av intervjuguide

Intervjuguidens struktur

Intervjuguiden er strukturert etter ICFs delkapittel om *Aktivitet og deltagelse*. Kapittelet gir en oversikt over ulike livsområder og situasjoner der mennesker deltar. Jeg har valgt å bruke ICFs definisjon på deltagelse, og jeg regner derfor med at alle aspekter innen deltagelse er dekket i ICFs kategorisering.

Som presentert i teorikapittelet er det ikke noe skille mellom aktivitet og deltagelse i ICFs inndeling, situasjonene er inkludert enten de er aktivitet, deltagelse eller begge deler. I utredningen skal en derfor presisere hva en legger i situasjonene som vurderes, om de handler om aktivitet eller deltagelse. Jeg har derfor selv vurdert hvilke av domenene jeg mener er deltagelse, og utelatt domenene som jeg mener kun beskriver aktiviteter. Dette er i henhold til alternativ nr. 2 for kategorisering av *Aktivitet og deltagelse* i ICF (WHO, 2003). Jeg vil her gjenta ICFs definisjoner på aktivitet og deltagelse. *Aktivitet* er en persons utførelse av oppgaver og handlinger. *Deltagelse* er å engasjere seg i en livssituasjon. I mitt prosjekt er det deltagelsen, engasjementet i livssituasjoner, jeg vil undersøke, og situasjoner som kun dreier seg om aktiviteter er derfor ikke relevante.

Domenene jeg har med i intervjuguiden er derfor: *Kommunikasjon, Mobilitet (Bevege seg omkring med transportmidler), Hjemmeliv, Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner, Viktige livsområder og Samfunnsliv og sosiale livsområder*. De tre resterende domenene; *Læring og kunnskapsanvendelse, Allmenne oppgaver og krav og Egenomsorg* dreier seg i tillegg til størstedelen av domenet *Mobilitet* om aktiviteter på et personlig plan, jeg valgte derfor å utelate disse fra intervjuguiden. Eksempler fra disse domenene er personlig hygiene, evne til læring og evne til å bevege seg.

Hovedtemaene i intervjuet ble altså styrt av ICF, men for å sikre at jeg hadde med relevante temaer i forhold til afasi og deltagelse sjekket jeg anbefalinger fra andre kilder. Pound et al. (2000) presenterer en "emneguide" (s. 50, min oversettelse) med temaer som bør tas opp når en skal kartlegge muligheter og begrensninger for afasirammede. I tillegg sammenlignet jeg intervjuguiden min med temaene i "Community Integration Questionnaire (CIQ)" (Willer, Ottenbacher, & Coad, 1994). Dalemans, de Witte, Lemmens, van den Heuvel og Wade (2008) undersøkte kartleggingsverktøy for deltagelse hos personer med afasi, og fant at CIQ var best egnet. Ved å bruke domenene fra ICF dekker jeg alle temaene som er inkludert i emneguiden (Pound, et al., 2000) og i CIQ (Willer, et al., 1994). Temaene i intervjuguiden min er også sammenfallende med anbefalinger i Garcia (2008).

Intervjuguiden i tekst og bilder

I en fenomenologisk studie ønsker forskeren å snakke med informantene om deres opplevelser, og å finne deres perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er derfor naturlig å legge opp samtalen som et semi-strukturert intervju. Dette innebærer som beskrevet at

forskeren på forhånd har bestemt seg for hovedtemaer som skal tas opp, men informanten kan snakke relativt fritt innenfor disse, og rekkefølgen på hovedtemaene er likegyldig (Postholm, 2005).

Intervjuguiden inneholder domenene fra ICF – hovedtemaene i mitt intervju, i tillegg til underkategoriene fra måleverktøyet – livssituasjonene personen kan delta i (Vedlegg 2). Den afasirammede ble i intervjuet presentert for hovedtemaene og livssituasjoner relatert til disse, og valgte selv hvilke som var viktige for dem og som de ville snakke om. Intervjuguiden inneholdt opprinnelig 7 spørsmål i tillegg til ICF-domenene. For hver situasjon informanten trakk frem som viktig, ønsket jeg å stille disse spørsmålene. Disse dreide seg om hvor viktig situasjonen var, om informanten deltok i situasjonen før han fikk afasi, og om muligheter og begrensninger. Spørsmålene ble imidlertid ikke stilt under intervjuene, jeg kommer tilbake til dette når jeg beskriver datainnsamlingen.

For å gi personer med afasi mulighet til å snakke om alt de ønsker, er det som jeg har forklart noen tilpasninger som bør gjøres (Corneliussen, et al., 2006). Jeg valgte derfor som jeg har nevnt tidligere å legge opp intervjuet etter prinsippene for ”Støttet samtale for voksne med afasi” (Kagan, 1998). I tillegg til intervjuguiden hadde jeg et sett med bilder som ble brukt aktivt under samtalen (Vedlegg 3). Disse var hentet fra permen ”Illustrert kommunikasjonsmateriell” (Dahl, et al., 2003; Kagan, 1998), i tillegg til ClipArt i Microsoft Word, og internett (partilogoer og profilerte politikere). Bildene representerte hovedtemaene i intervjuet, i tillegg til livssituasjoner det var mulig å snakke om, som hjelp til å starte samtalen. Det var valgfritt for informanten hvilke bilder han ville ta utgangspunkt i, i tråd med at intervjuet skulle være semistrukturert.

Jeg valgte å ta med mange bilder i intervjuet, men jeg forventet ikke at vi skulle snakke om alle sammen. Årsaken til at såpass mange bilder ble inkludert var igjen hensynet til det semistrukturerte intervjuet. Jeg ønsket ikke å begrense informantene til å snakke om noen få bilder jeg på forhånd hadde valgt ut. Resultatene av undersøkelsen ville da ha blitt mitt syn på deltagelse, og ikke deres. Jeg fikk et bredere syn på deltagelse etter å ha utført feltarbeidet mitt, men sannsynligheten er stor for at jeg hadde utelatt noe som var viktig for informantene hvis jeg skulle velge ut bilder. Jeg forsøkte derfor å inkludere bilder innenfor alle områdene som jeg karakteriserte som deltagelse i ICF. Jeg ønsket imidlertid ikke at informantene skulle føle seg forpliktet til å snakke om alle kategoriene hvis situasjonene ikke var aktuelle, eller hvis de for eksempel var for personlige til at informanten ville ta dem opp.

Selv om jeg forsøkte å inkludere alle livssituasjonene, kunne jeg selvsagt ikke ta med bilder av alt, jeg måtte velge ut noen eksempler. Innenfor domenet hjemmeliv valgte jeg for eksempel hagearbeid, kjæledyr og håndarbeid for å representere situasjoner tilknyttet hjemmet. Cruice et al. (2005) undersøkte rapportering av afasirammedes livskvalitet i en studie jeg har vist til tidligere. De fant at eksemplene som ble brukt i undersøkelsen påvirket informantene refleksjon rundt temaet, og dermed svarene de ga. Dette var uavhengig av om informantene hadde afasi eller ikke. Situasjonene de trakk frem i sine svar så ofte ut til å være inspirert av eksemplet som var gitt i spørsmålet. Cruice et al. (2005) lurte derfor på om eksemplene begrenser informantene refleksjoner, de kaller dette "constraint in thinking". Jeg måtte være oppmerksom på faren for "constraint in thinking" i mine intervjuer, da jeg kunne risikere at informantene kun tok utgangspunkt i de konkrete situasjonene som var illustrert, og ikke brukte dem som eksempler. Bruk av bilder i intervjuer med afasirammede har vært omdiskutert nettopp på grunn av "constraint in thinking" (Carlsson, et al., 2007).

Under noen av domenene, mine hovedtemaer, har jeg tilført bilder som er spesielt aktuelle for personer med afasi. Dette gjelder for eksempel kommunikasjonsdelen, der jeg etter bildene som beskriver samtale med én person og samtale med flere personer, har med samtale med familie/nærpersoner og samtale med fremmede. En vet at samtalepartneren kan ha betydning for personer med afasi. Disse bildene kommer tilbake i domenet *Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner*, men jeg ønsket å fremheve dem også under avsnittet som gikk direkte på kommunikasjon. Intervjuguiden har altså overlappende deler, men dette er gjort bevisst fra min side for å belyse mulighetene og begrensningene fra flest mulig synspunkter. Den afasirammede kan ha et annet syn på kommunikasjon med familien enn han har på relasjonene i familien, og disse elementene vil sammen avgjøre hva den afasirammede synes om sine muligheter for deltagelse i familien. I tillegg var den skriftlige intervjuguiden noe mer detaljert enn bildene, fordi den hadde med flere underkategorier. Jeg kunne derfor gå videre inn på temaene informanten tok opp under intervjuet. Under *Kommunikasjon* hadde jeg for eksempel med "å bli kjent med noen". Dette var ikke tatt med i bildesamlingen, da det er vanskelig å illustrere.

Traktprinsippet

Jeg valgte å bygge opp det semi-strukturerte intervjuet etter traktprinsippet (Dalen, 2004). Dette vil si at intervjuet åpner med temaer som er greie å svare på, og som kan bidra til at

informanten føler seg avslappet, mens vanskelige, mer sensitive temaer kommer mot midten av intervjuet når informanten er tryggere på situasjonen. Intervjuet avsluttes med en lettere del, slik at informanten kan forlate intervjuet med en god følelse (Dalen, 2004). Det første domenet jeg hadde med fra ICF var *Kommunikasjon*. Siden jeg antok at dette ville være et vanskelig tema for informantene, som har kommunikasjonsvansker, var det åpenbart for meg at jeg måtte endre rekkefølgen på temaene i intervjuguiden. Dette er uproblematisk i et semi-strukturert intervju der rekkefølgen på hovedtemaene er likegyldig.

For å komme frem til rekkefølgen gikk jeg gjennom de ulike hovedtemaene og vurderte hvor sensitive de var etter min egen oppfatning. Jeg plasserte de vanskelige temaene mot midten av intervjuet, og de mer uproblematisk på begynnelsen og slutten. Den endelige rekkefølgen på temaene i intervjuet ble derfor *Hjemmeliv, Mobilitet, Viktige livsområder, Kommunikasjon, Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner, og Samfunnsliv og sosiale livsområder*. Jeg forsøkte å plassere temaene i en logisk rekkefølge, blant annet ved å starte med *Hjemmeliv*. Jeg måtte imidlertid være oppmerksom på at synet på hvilke temaer som er sensitive og vanskelige i stor grad kan variere fra person til person. Jeg stilte alle spørsmålene med varsomhet, og var oppmerksom på signaler om at jeg ble for påtrengende.

Temaer som er valgt bort i intervjuguiden

ICFs *Aktivitet og deltagelse* inneholder en nærmest uuttømmelig liste over mulige livssituasjoner det er mulig å delta i. Siden jeg ville holde mulighetene åpne for at informantene mine skulle kunne snakke om det de ønsket, inkluderte jeg de aller fleste situasjonene. Det var likevel noen områder jeg valgte å utelate. I domenet *Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner* inngår intime relasjoner. Jeg valgte å utelate dette da det er så personlig at jeg ikke ville tillate meg selv å spørre om det, i tillegg til at jeg følte at det ikke hadde betydning for resultatet i min undersøkelse.

Mine informanter er personer som har fått afasi i yrkesaktiv alder. Jeg regnet derfor med at utdanning (som innebærer blant annet grunnskole, videregående opplæring/yrkesopplæring og universitetsutdanning) er lite relevant for dem. Det kan være aktuelt for noen å få opplæring i ny jobb, men dette hadde jeg mulighet til å utdype hvis vi kom inn på arbeid.

Dette er altså områder som helt klart innebærer deltagelse i livssituasjoner, men som jeg utelot enten av hensyn til informanten eller på grunn av manglende relevans.

3.6 Datainnsamling

Før jeg startet datainnsamlingen gjennomførte jeg et prøveintervju med en av deltagerne fra feltarbeidet. Jeg ville undersøke hvor lang tid intervjuet tok, og prøve ut opptaksutstyr og intervjuguide. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, jeg brukte en Olympus diktafon, VN5500 PC. Opptaksutstyret fungerte bra, jeg var godt fornøyd med lydkvaliteten på opptaket, og diktafonen var ikke forstyrrende under samtalen, den var helt lydløs. Et prøveintervju er også viktig for å se hvordan en selv er som intervjuer (Dalen, 2004). Postholm (2005) foreslår at forskeren leser gjennom transkripsjoner fra prøveintervjuer for å se hvordan hun opptrer i intervjusituasjonen. Jeg transkriberte derfor prøveintervjuet, og gikk gjennom transkripsjonen med fokus på mine ytringer og min atferd som intervjuer. I tillegg ba jeg prøveinformanten gi tilbakemelding på meg som intervjuer og utformingen av intervjuet.

I min streben etter at intervjuguiden min skulle dekke det jeg hadde lagt opp til i forskningsspørsmålene, så jeg i ettertid at jeg stilte en del ledende spørsmål under prøveintervjuet. Dersom informanten forsøkte å forlate temaet uten at jeg hadde fått svar på alt jeg ville dekke, stilte jeg ledende spørsmål for å gå dypere inn i temaet. Etter å ha lest gjennom transkripsjonen gjentatte ganger, så jeg at siden jeg hadde laget en intervjuguide som overlappet på enkelte temaer, kunne jeg latt informanten gå videre, og heller kommet tilbake til temaet senere. Dette ville sannsynligvis også virket mer naturlig, og samtalen ville oppfylt kriteriene for et kvalitativt intervju slik jeg har beskrevet det. At vi kunne belyse temaer fra ulike synsvinkler virket nyttig, informanten kom inn på ulike sider ved temaene fordi de var representert med flere bilder. Prøveinformanten ga også selv uttrykk for at hun likte at det var mange bilder, fordi det bidro til variasjon.

Da jeg leste gjennom transkripsjonen så jeg også at jeg som intervjuer hadde mange minimale responser, og mye speiling av informantens utsagn. Minimale responser og speiling bidrar til å oppmuntre samtalepartneren til å snakke mer om temaet (Gelso & Fretz, 2001). Dette så ut til å fungere bra, spesielt når jeg oppsummerte det informanten hadde sagt gjennom en speiling av meningen. En speiling av mening kan bidra til at samtalepartneren blir mer bevisst på hva hun uttrykker (Gelso & Fretz, 2001). Her forsikret jeg meg også om at jeg hadde forstått hva informanten mente. På lydopptaket kom det frem at jeg snakket i et rolig tempo, og ga informanten tid til å tenke gjennom svarene sine. Informanten ga klare signaler til meg når hun ville at jeg skulle hjelpe henne å finne ordene hun lette etter, og hvis hun ikke gjorde

det, ventet jeg til hun kom frem til det hun skulle si selv. Denne lyttende holdningen forsøkte jeg å videreføre til intervjuene i undersøkelsen.

I løpet av prøveintervjuet fikk jeg også muligheten til å se hvordan jeg kunne nærme meg vanskelige temaer. Et par ganger i løpet av intervjuet nølte informanten da jeg fant frem bildene vi skulle snakke om. Det var tydelig at det var vanskelige temaer for henne, og hun var i tvil om hvor hun skulle begynne. Jeg tok da utgangspunkt i et av bildene og spurte rundt dette. Sammen kom vi inn på informantens muligheter innenfor feltet vi snakket om. Informanten gikk deretter uoppfordret videre til å snakke om de vanskelige begrensningene. Jeg vil si at jeg med dette overførte traktprinsippet (Dalen, 2004) som jeg hadde planlagt for hele intervjuet, ned til de enkelte delene i intervjuet. Vi kom inn på de vanskelige temaene ved å snakke om det enkleste først.

Intervjuene til undersøkelsen ble utført og transkribert fortløpende etter at prøveintervjuet var utført og gjennomgått. Intervjuene varte fra 40 til 90 minutter. Etter hvert intervju fylte jeg ut en observasjonsprotokoll, hentet fra Vettenranta (2005). Her noterte jeg ulike anmerkninger fra intervjuene, blant annet stemning, informantens motivasjon og mulige forstyrrende faktorer (Vettenranta, 2005). Jeg registrerte også min atferd som intervjuer i protokollen, blant annet feil ordvalg eller nervøsitet, for å forsøke å forbedre meg som intervjuer.

I transkripsjonen av intervjuene valgte jeg å ta med pauser, nøling og avbrytelser i tillegg til det konkrete meningsinnholdet i informantenes uttalelser. Dette var blant annet for å oppdage avbrytelser hos meg som intervjuer, og kontrollere min rolle som støttende samtalepartner i tillegg til intervjuer. Jeg transkriberte stort sett ordrett og inkluderte gjentakelser og ”fyll-ord” som ”liksom” og ”holdt jeg på å si” i alle intervjuene unntatt ett hvor det var veldig mange slike. Jeg hadde også med følelsesuttrykk som latter, for lettere å huske stemningen i intervjuene da jeg skulle kode dem.

Ved gjennomgang av observasjonsprotokollene og transkripsjonene lærte jeg mye om meg selv som intervjuer, i tillegg til at jeg fikk erfaring med det semistrukturerte livsverdenintervjuet. Jeg hadde som nevnt laget spørsmål jeg ville stille mens informantene snakket om situasjonene. Gang på gang så jeg at det var unaturlig å stille spørsmål under intervjuene, og det gikk opp for meg i etterkant at det var fordi disse ville ødelagt min naivitet i forhold til feltet. Tilleggsspørsmålene mine ble for styrende, og de gangene jeg forsøkte å ta dem opp (et par ganger i løpet av de første intervjuene) opplevde jeg dem mer som

ødeleggende for samtalen enn de var oppklarende. I etterpåklokskapens lys ser jeg at jeg med disse spørsmålene forsøkte å styre informantenes utsagn om temaet, jeg hadde bestemt meg for hvilke dimensjoner jeg ville ha frem. Jeg ble heldigvis oppmerksom på at det var unaturlig å ta opp spørsmålene, og gjorde det derfor ikke mens jeg intervjuet, til tross for at det var først i etterkant at jeg ble oppmerksom på hvorfor dette var unaturlig. Nok en gang ble jeg oppmerksom på viktigheten av å endre et kvalitativt prosjekt underveis hvis det trengs (Postholm, 2005).

To av informantene mine hadde såpass store produksjonsvansker at de hadde problemer med å uttrykke seg i hele setninger. Det ble derfor i disse samtalene ekstra viktig at jeg var lydhør for hva informantene ville fortelle, og at jeg kunne hjelpe dem med å få budskapet ut. Som jeg har nevnt flere ganger tidligere ble dette en balansegang mellom en støttet samtale og et intervju, og jeg ble i etterkant klar over at disse to samtalene mistet litt av formen til det kvalitative intervjuet. Jeg oppdaget at jeg flere steder måtte stille ja/nei-spørsmål og også i noen tilfeller ledende spørsmål for å forstå hva informantene ville uttrykke. Det ble også viktig med oppmuntring underveis, da informantene var fristet til å gi opp fordi de syntes det var vanskelig å uttrykke seg. Dette er viktige prinsipper innenfor en støttet samtale, men ikke passende i et kvalitativt forskningsintervju. Jeg bestemte meg for at jeg i det videre arbeidet måtte analysere disse intervjuene ekstra nøye, for å finne ut hva informanten ville formidle, i tillegg til å forsøke å identifisere utsagn som jeg kanskje la i munnen på dem. Disse ville jeg legge mindre vekt på i kodingsarbeidet, da jeg var usikker på om det var informantens opprinnelige mening. Generelt opplevde jeg at bildestøtten til intervjuguiden fungerte godt. Informantene ble introdusert for hovedtemaet muntlig, og valgte deretter selv ut bilder. Dette førte til at det som regel var informantene som i stor grad styrte samtalen, og kom inn på situasjoner de ville snakke om.

3.7 Analyse

Moustakas (1994) går gjennom den fenomenologiske analysen trinn for trinn. Analysen starter med epoche, der forskeren legger alle forhåndsoppfatninger til side. Deretter starter den fenomenologiske reduksjonen, der forskeren finner meningsbærende enheter som beskriver fenomenet (Moustakas, 1994). Disse samles deretter i temaer. Dette arbeidet oppsummerer forskeren med en tekstuell beskrivelse, som forteller ”hva” fenomenet er. Forskeren går videre inn i de underliggende strukturene, som skal forklare ”hvorfor”

fenomenet fremstår som det gjør. Dette er fortolkningen, der en forsøker å se datamaterialet fra ulike perspektiver, og varierer referanserammene. Dette fører til en strukturell beskrivelse av fenomenet. Når forskeren gjennom sin fortolkning har kommet frem til ”hva” og ”hvorfor”, settes tekstene sammen til én fremstilling av essensen av opplevelsen av fenomenet (Moustakas, 1994).

I en fenomenologisk analyse tar en altså sikte på å finne underliggende meningsenheter og temaer som kan bidra til å forklare fenomener (Gall, et al., 2007). Etter at intervjuene og transkripsjonene var utført la jeg disse inn i det elektroniske analyseprogrammet NVivo. Jeg hadde to forhåndsbestemte kategorier jeg ville organisere dataene mine i, ICFs miljøfaktorer, og Byng et al.s rammeverk for kartlegging av barrierer for sosial deltakelse (2000). Disse opplevde jeg som viktige for prosjektet fordi de er nært knyttet til Deltakelse i ICF (WHO, 2003), og *Life-Participation Approach to Aphasia* (Chapey, et al., 2008). I tillegg lette jeg etter meningsenheter som var relevante for min undersøkelse, men som ikke var forhåndsbestemt. Som jeg hadde erfart allerede under feltarbeidet hadde informantene flere synspunkter som jeg ikke hadde tenkt på i forkant av undersøkelsen, det ble derfor viktig å være oppmerksom på andre meningsenheter enn de jeg hadde bestemt meg for på forhånd.

Jeg organiserte de ulike meningsenhetene jeg fant i overordnede temaer som beskrev datamaterialet mitt. Dette samlet jeg i en tekstuell beskrivelse, som handlet om det som var erfart. Deretter forsøkte jeg å lete ”bak” de opprinnelige kodene, jeg ville ved hjelp av teori finne de underliggende strukturene som kunne forklare hvordan fenomenet ble opplevd. Dette førte til en strukturell beskrivelse. Til slutt satte jeg sammen den tekstuelle beskrivelsen om hva som ble opplevd og den strukturelle beskrivelsen om hvordan det ble opplevd, til teksten i resultatkapittelet. Her forsøker jeg å forklare essensen ved fenomenet.

Giorgi (1994) advarer mot å bli ”fanget” i koding av materialet, slik at en mister konteksten og årsaken til at temaene er viktige. Han foreslår at forskeren heller beskriver gjennom hele forskningsprosessen, slik at en kan bevege seg mellom kontekster uten å miste sammenhengen (Giorgi, 1994). For meg som uerfaren forsker virket det vanskelig å begynne beskrivelsen av datamaterialet uten noen form for oppstyking av det først. Jeg valgte derfor å kode mitt datamateriale i mindre enheter, som jeg beskrev og deretter samlet til temaer. For at konteksten ikke skulle bli borte måtte jeg være oppmerksom på at jeg ikke kodet i for små deler.

Jeg valgte å benytte et elektronisk analyseprogram i kodingen av materialet. Vettenranta (2005) hevder at bruk av dataprogram i kvalitativ analyse kan føre til at en unnlater å se utsagn i kontekst, og at en dermed mister sammenheng, og nærhet til informantene. Som vi har sett understreker Giorgi (1994) også denne faren ved koding. NVivo er imidlertid akseptert som et godt verktøy for kvalitativ forskning, og var for meg et viktig hjelpemiddel i organiseringen av materialet. Jeg var bevisst på å beholde konteksten under kodingen, og jeg tok også utskrifter av intervjuene underveis for å få et helhetlig bilde av datamaterialet.

3.8 Etiske refleksjoner

Samtykkekompetanse

Jeg har vist til Swinburn et al. (2007), som beskriver nødvendigheten av å involvere brukere i forskning. De understreker at dette kan være krevende, spesielt når kommunikasjon kan være et problem. I følge Lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven, 2000), kan personopplysninger bare samles inn dersom den registrerte har samtykket til det. Dette innebærer at informantene må få informasjon om prosjektet slik at de har grunnlag for å avgjøre om de vil delta, og om de godkjenner innsamling av personopplysninger. Det er viktig blant annet med utgangspunkt i etiske prinsipper om autonomi at individet selv kan bestemme og ha oversikt over hvilke personopplysninger som oppbevares (Penn, Frankel, Watermeyer, & Muller, 2009). Denne prosessen kan bli ekstra vanskelig for personer med afasi (Carlsson, et al., 2007; Penn, et al., 2009).

Kagan og Kimelman (1995) antar at hos personer med afasi er evnen til å ta beslutninger og å samtykke maskert, det vil si skjult av språkvanskene. Dette gjelder spesielt for personer med stor grad av afasi. Både Kagan og Kimelman (1995) og Swinburn et al. (2007) kommer med forslag til hvordan informasjonen om prosjektet kan gjøres tilgjengelig, i tillegg til hvordan en kan sikre at den afasirammede har forstått informasjonen og gir sitt samtykke til å delta. De mener altså at den afasirammede har samtykkekompetanse og kan ta avgjørelsen selv dersom informasjonen blir gjort tilgjengelig for dem. Penn et al. (2009) understreker at informert samtykke er en prosess og ikke et enkeltdokument, og at prosessen må tilpasses den enkelte informanten. Jeg forsøkte å etterfølge disse rådene i min undersøkelse.

I forbindelse med personvernombudets godkjenning av prosjektet, laget jeg et informasjonsskriv informantene skulle få om undersøkelsen. Med dette fulgte en svarslipp som de skrev under på dersom de ville delta. Logopedene gikk gjennom denne teksten med informantene, og flere av dem hadde også sett på henvendelsen sammen med ektefellen hjemme. Skrivet (Vedlegg 4) inneholdt informasjon om personvern og oppbevaring av personopplysninger. Jeg hadde imidlertid en tanke om at skrivet kunne virke overveldende på informantene da det var mye tekst i brevet, og en del lange ord. For å forsikre meg om at jeg hadde informantenes samtykke i oppstarten av intervjuet, laget jeg derfor en annen versjon av informasjonen om prosjektet (Vedlegg 5). Denne var inspirert av eksempler i Swinburn et al. (2007) og Kagan og Kimelman (1995). Før intervjuet tok til, gikk jeg gjennom denne versjonen med informanten, og ga dem mulighet til å stille spørsmål om prosjektet. Informantene fikk også med seg denne versjonen hjem. Med disse tilpasningene mener jeg å ha fått informantenes samtykke til å samle inn opplysninger om dem og deres helse til prosjektet.

I forbindelse med andre kvalitative forskningsprosjekter har informantene fått tilbud om å høre på lydopptaket etter avsluttet intervju. De får da muligheten til å vurdere sine egne uttalelser, og eventuelt slette det de ikke ønsker å ha med i forskningsprosjektet. I forhold til min undersøkelse opplevde jeg dette som vanskelig av flere årsaker. For det første var jeg ikke sikker på om informantene hadde hørt seg selv snakke etter at de fikk afasi. Jeg følte det ville være uetisk av meg å være den første som presenterte dette for dem, siden jeg ikke har mulighet til å følge opp informantene i etterkant. I tillegg kan personer som har hatt hjerneslag bli fortere slitne enn tidligere (Carlsson, et al., 2007; Jordan & Kaiser, 1996), og for mine informanter som allerede hadde gjennomført et langt intervju antok jeg at en gjennomlytting ville bli svært krevende. En gjennomlytting ville også blitt vanskelig å gjennomføre for meg på grunn av praktiske forhold rundt datainnsamlingen. Moustakas (1994) nevner at en slik ”debriefing” er nødvendig dersom intervjuet har et samtalepreg med åpne spørsmål, fordi eventuelle misforståelser kan oppklares underveis.

Hensyn til anonymitet

Til tross for at det er omkring 6000 mennesker som får afasi i Norge hvert år (Corneliussen, et al., 2006), er de afasirammede fortsatt en liten gruppe i samfunnet. Jeg måtte derfor være svært oppmerksom på at alle opplysninger om informantene ble tilstrekkelig anonymisert.

Dalen (2004) viser til hvordan grupper lett kan identifiseres eller henges ut i et lite land som Norge. Oppfatninger av mennesker og miljøer kan også ”stivne” og inntrykket etter undersøkelsen blir hengende ved den aktuelle gruppen i lang tid etterpå (Dalen, 2004). Det er derfor viktig å være oppmerksom på hva en skriver om gruppen, og å gjøre oppmerksom på at beskrivelsene er sanne nå, men at ting vil kunne forandre seg. I mitt utvalg har jeg en spesiell etisk problemstilling i forhold til informantenes kjønn. Siden det kun er én kvinne med i utvalget, vil hun kanskje lettere kunne identifiseres enn de mannlige informantene. I avsnitt 3.4 har jeg i forbindelse med presentasjonen av informantene gjort rede for hvordan jeg ivaretar anonymitetshensyn i undersøkelsen.

Ivaretakelse av informantene

Det var viktig for meg at afasirammede i Norge skulle få komme til orde gjennom denne undersøkelsen. Personer som kanskje møter på mange hindringer ellers i hverdagen, skulle få mulighet til å formidle opplevelsen sin av dette. Noe av det viktigste for meg som forsker ble derfor å sørge for at intervjusituasjonen ble så fri for hindringer som mulig. Det ble et viktig poeng å gi informantene alle muligheter til å uttrykke seg om emnet.

Under datainnsamlingen sørget jeg for å ivareta informantene gjennom å føre observasjonsprotokollen jeg har beskrevet tidligere (Vettenranta, 2005) etter hvert intervju. Her registrerte jeg min atferd som intervjuer på samme måte som etter prøveintervjuet, og øvrige refleksjoner rundt intervjuprosessen. Underveis i intervjuprosessen var jeg også oppmerksom på elementer som kunne virke forstyrrende på samtalen, og oppdaget som nevnt tidligere at mine opprinnelige spørsmål virket ødeleggende på informantens livsverdenfortelling. Spørsmålene ble derfor fjernet fra intervjuet.

Det var også viktig for meg at informantene forlot intervjuet med en god følelse. Siden temaet for intervjuet var muligheter og begrensninger, kunne jeg risikere at informantene ble mer oppmerksom på begrensninger og vanskeligheter enn de hadde vært før. Jeg var derfor bevisst på å forsøke å avslutte intervjuet med en positiv tone, og med oppmuntringer til informantene som virket preget av begrensningene. Informantene valgte likevel selv hva de ville avslutte samtalen med, og noen synes det var viktig å understreke begrensninger og avsluttet derfor med dette selv.

Personer blir ofte fortære slitne etter et hjerneslag (Jordan & Kaiser, 1996). Jeg ville unngå at intervjuet skulle bli en belastning for informantene, og var derfor bevisst på å tilby dem pauser. Ingen av informantene ønsket å ta pause, og mot slutten av intervjuet virket flere slitne. Å ivareta informantene vil også si at jeg respekterer deres avgjørelser, og jeg måtte derfor slå meg til ro med at de hadde fått tilbudet, men altså ikke ønsket pauser fra intervjusituasjonen.

3.9 Studiens validitet og reliabilitet

Reliabilitet og validitet er opprinnelig begreper fra kvantitativ forskning, og det har vært diskutert hvordan en kan tilpasse dette til kvalitative studier. Beck (1994) tar for seg validitet og reliabilitet i fenomenologiske studier, og viser til hvordan tre forskere har behandlet dette temaet. Disse har alle brukt ulike fremgangsmåter for å validere undersøkelsen sin. I tillegg viser hun til Lincoln og Guba som har forsøkt å lage en terminologi som passer bedre til kvalitative studier. Beck hevder at disse begrepene passer bedre for en fenomenologisk innfallsvinkel (1994). Dalen (2004) understreker også behovet for en annen terminologi i forhold til validitet og reliabilitet i kvalitative studier. Maxwell (1992) reflekterer over validitet i kvalitativ forskning. Han hevder at forskere innen kvalitativ metode gjør validitetsvurderinger i sine studier, men at disse ofte er implisitte, og kan være vanskelig å få tak i for leseren. Dette kan skyldes uklarhetene rundt terminologi. Maxwell har derfor laget validitetskategorier som er tilpasset forståelsesmåter og validitet i kvalitative studier (Maxwell, 1992). Jeg har brukt Maxwells kategorier, i tillegg til Kvale og Brinkmanns (2009) stadier for validering, for å vurdere validitet og reliabilitet i min undersøkelse.

3.9.1 Validitet

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet er den mest grunnleggende av Maxwells validitetskategorier, og all videre validitetsvurdering avhenger av at den deskriptive validiteten er ivaretatt i undersøkelsen (Maxwell, 1992). Kort oppsummert handler den deskriptive validiteten om at undersøkelsen skal være beskrevet slik at en leser kan se hva som er gjort og bakgrunnen for valgene som tas. Begrepet omhandler altså forskerens beskrivelse av det som skjedde i prosjektet, for

eksempel hvordan jeg kan være sikker på at informanten virkelig sa det som står i transkripsjonen. En grundig redegjørelse for hvordan prosjektet ble utført sikrer den deskriptive validiteten (Dalen, 2004). Kvale og Brinkmann (2009) beskriver 7 stadier i forskningsprosessen der det er viktig å være oppmerksom på validitet. Jeg vil bruke disse stadiene til å vurdere den deskriptive validiteten i mitt forskningsprosjekt.

De første stadiene omhandler tematisering og planlegging (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har i beskrivelsen av problemstilling og forskningsspørsmål forsøkt å knytte temaet til en aktuell sosial modell og ICF som begrepsmodell. Jeg forklarer valg av metode ut fra undersøkelsens formål. Videre knytter jeg ICF til utviklingen av intervjuguiden. Jeg har i beskrivelsen av hvordan intervjuguiden ble utformet vist til problemstillingen, ICF og lignende undersøkelser for å forklare så grundig som mulig hvordan jeg har gått frem. Jeg har fulgt opp med beskrivelser av hvordan jeg gjennomførte feltarbeid og prøveintervju, i tillegg til hvordan datainnsamlingen foregikk. Dette er forsøkt beskrevet grundig slik at jeg kan forsvare at grunnlaget jeg baserer undersøkelsen på stemmer.

Det neste aspektet for validitetsvurdering er intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). For at informantene skulle bli gjengitt så riktig som mulig, var det viktig for meg som intervjuer å være en aktiv lytter. Jeg var oppmerksom på kvalitetene en god intervjuer bør inneha (Kvale & Brinkmann, 2009), og forsøkte å møte informantene med kunnskap om temaet, struktur og utvetydige spørsmål. På denne måten håpet jeg å ivareta informantenes uttalelser og sikre at deres meninger og oppfatninger kom fram i datamaterialet.

Videre har transkriberingen betydning i forhold til om overføringen av muntlig språk til skriftlig form er valid (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har beskrevet transkripsjonsprosessen, og mener at jeg har gjennomført transkripsjonen på en måte som ivaretar informantenes uttalelser. Det var god kvalitet på lydopptaket, og stort sett uproblematisk å høre hva informantene sa. Ved gjennomgang av transkripsjonen så jeg hvor viktig det var at jeg markerte informantenes avbrutte setninger og nøling, dette er elementer jeg kunne ha valgt å ta ut av transkripsjonen siden den skulle brukes til en meningsanalyse (Kvale & Brinkmann, 2009). I mitt prosjekt ble det imidlertid viktig å få med disse elementene i transkripsjonen for å vurdere min atferd som intervjuer, men også som samtalepartner i en støttet samtale. Ved å studere transkripsjonen oppdaget jeg situasjoner der jeg som intervjuer ikke var bevisst på å gi informantene tid, og avbrøt dem med spørsmål.

I analyseprosessen må spørsmålene som stilles til datamaterialet være gyldige, og fortolkningene logiske (Kvale & Brinkmann, 2009). Temaet er som jeg har forklart utarbeidet med utgangspunkt i ICF. Jeg har diskutert analysen av datamaterialet og forsøkt å begrunne mitt valg av ICF som hjelpemiddel i koding av materialet. Ved å bruke ICF også til analyseprosessen mener jeg at spørsmålene jeg stiller er valide, og at de fungerer for å få klarhet i datamaterialet. Det er likevel viktig å være oppmerksom på at hvis en hadde stilt andre spørsmål til datamaterialet kunne en også fått andre svar.

Kvale og Brinkmann (2009) mener videre at hvis en undersøkelse skal være valid må det være redegjort for validitet i studien, og rapporteringen av resultater skal være en valid beskrivelse av funnene. Gjennom å ha fokus på miljøfaktorer og samtidig presentere andre funn har jeg forsøkt å beskrive resultatene slik de fremkom. Jeg mener at den deskriptive validiteten er ivaretatt gjennom mine beskrivelser av fremgangsmåte og valg i prosjektet.

Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet omhandler tolkningen og analysen av materialet. Fortolkningen skal ivareta informantenes perspektiv, forskeren skal finne ut hva fenomenet betyr for de som har uttalt seg om det. Fortolkningen må ta vare på det emiske perspektivet, og se fenomenet innenfra, gjennom øynene til de som opplever det (Maxwell, 1992). Resultatene må derfor ta utgangspunkt i språket og uttalelsene til informantene (Maxwell, 1992). Jeg vil i fremstillingen av resultatene jevnlig trekke inn sitater fra informantene, og forsøke å la deres stemme komme gjennom. På tross av dette er jeg likevel oppmerksom på at i en kvalitativ studie er jeg som forsker en del av forskningsverktøyet, og at informasjonen i intervjuet har kommet frem som et resultat av en samhandling mellom meg og informanten.

Refleksivitet er en viktig del av kvalitativ forskning (Howe, et al., 2008b). Forskeren må være bevisst på erfaringer eller personlig bakgrunn som kan påvirke forskningsprosessen, både i forbindelse med datainnsamling og analyse og tolkning (Howe, et al., 2008b). Jeg tror at min bakgrunn bidrar til at jeg er mer nøytral enn en logoped som har jobbet lenge i feltet. Jeg har ingen erfaring med afasi og kommunikasjonsvansker hos voksne utenom litteratur, forelesninger og praksis på logopedistudiet. Dette bidro til at jeg gikk i gang med undersøkelsen med et åpent sinn. Fordi jeg kontaktet informantene gjennom logopeder jeg hadde kjennskap til, viste det seg at jeg hadde møtt noen av dem tidligere. Dette kan påvirke

tolkningen noe, da det kan hende at jeg ubevisst ser på informantenes uttalelser i lys av kunnskap jeg har om dem fra før.

Min undersøkelse tar utgangspunkt i en sosial modell konkretisert gjennom ICF. Jeg må være oppmerksom på at rammeverket jeg bruker kan hindre meg i å se andre relevante resultater. Selv om en modell kan fungere som en hjelp til å organisere datamaterialet, kan den også hindre at en ser helheten slik den fremstår for informantene (Parr, 2001).

Teoretisk validitet

Den teoretiske validiteten går utover beskrivelsene og tolkningen som gjøres i undersøkelsen, og handler om teorien som forskeren trekker inn (Maxwell, 1992). Spørsmålet er om teorien som forskeren bringer til undersøkelsen kan bidra til å forklare fenomenet (Maxwell, 1992). Jeg har forsøkt å forklare og begrunne mine valg av teori med utgangspunkt i problemstillingen og bakgrunnen for denne. Valget av ICF som et styrende teorigrunnlag bidro både til teoribakgrunn, intervju og fortolkning, og jeg mener derfor at det er naturlig knyttet også til forskningsresultatene. Øvrig litteratur er kommet til som et resultat av funnene i studien, og jeg mener at den bidrar til å støtte opp om informantenes meninger og opplevelser slik jeg har tolket dem.

Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handler om å kunne overføre funn fra undersøkelsen til andre personer og situasjoner (Maxwell, 1992). I en kvantitativ studie gjøres dette ved å teste et utvalg som så kan generaliseres til en populasjon. Schofield (1990) peker imidlertid på en rekke aspekter ved kvalitative studier som ikke er forenlig med den kvantitative formen for generalisering. I kvalitativ forskning legger en derfor heller vekt på en naturalistisk generalisering (Postholm, 2005). Gjennom tykke beskrivelser av informantenes livsverden kan leseren få innblikk i situasjonen, og får dermed kunnskap til å avgjøre om resultatene kan overføres til andre situasjoner og personer (Postholm, 2005; Schofield, 1990). Jeg forsøker derfor å beskrive utvalget mitt så godt det lar seg gjøre, og gjør grundig rede for fremgangsmåten min for å finne informanter. Et problem i forhold til generaliserbarheten i min undersøkelse er at utvalget er skjevt i forhold til kjønnsfordeling. Et mer variert utvalg kunne bidratt til større grad av gjenkjennbarhet for kvinner med afasi og deres logopeder. Videre variasjon i utvalget for eksempel i sivilstatus og bosted kunne kanskje bidratt til bedre mulighet for gjenkjennelse.

Maxwells siste kategori for validitet er evalueringsvaliditet. Denne kategorien blir gjeldende dersom forskeren forsøker å vurdere datamaterialet i tillegg til beskrivelsen, tolkningen og forklaringen (Maxwell, 1992). I denne undersøkelsen ønsker jeg kun å beskrive og forklare de afasirammedes muligheter og begrensninger, det er derfor ikke aktuelt å gjøre rede for evalueringsvaliditet.

3.9.2 Reliabilitet

Vettenranta (2005) peker på utfordringer ved reliabilitetsbegrepet i fenomenologisk forskning. Reliabilitet handler om resultatenes pålitelighet, en sier ofte at en undersøkelse har god reliabilitet dersom den kan gjentas på samme måte av en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2009). I kvalitative intervjuer som bygger på en konstruktivistisk tilnærming regner en med at kunnskapen oppstår i møtet mellom informant og intervjuer. Det vil derfor være vanskelig å oppnå samme resultat dersom intervjueren er en annen. Ulike intervjuere vil ha ulik sensitivitet, noe Vettenranta (2005) fremhever som en fordel for å skaffe et bredere bilde av temaene i fokus. Hun viser til at fenomenologiske forskere erstatter begrepet reliabilitet med pålitelighet. Fremfor at undersøkelsen skal kunne gjentas eksakt, refererer dette begrepet til at undersøkelsen er konsekvent gjennomført og at analysen er bekreftbar (Vettenranta, 2005).

I følge Maxwell er reliabilitet i kvalitativ forskning verken en del av validiteten eller et atskilt begrep (Maxwell, 1992). Reliabiliteten innebærer derimot en trussel mot validiteten i prosjektet. Maxwell hevder at dersom ulike forskere får ulike resultater når de observerer det samme fenomenet, vil antageligvis den deskriptive validiteten være dårlig. Her kan en altså observere ulike syn. I min undersøkelse har jeg forsøkt å redegjøre for undersøkelsen så grundig som mulig, slik at den deskriptive validiteten styrkes. Samtidig tror jeg at andre forskere, på tross av at de samler inn data på samme måte som meg, kan få andre resultater fra undersøkelsen, på grunn av ulik sensitivitet og ulike oppfatninger. Jeg velger derfor heller å si at undersøkelsen min er pålitelig, fordi jeg forsøker å forklare fremgangsmåten og funnene mine slik at leseren kan forstå hvordan jeg har kommet frem til resultatet.

4 Resultater og diskusjon

4.1 Innledning

I denne undersøkelsen har jeg forsøkt å belyse afasirammedes opplevelse av deltagelse i samfunnet, med fokus på en sosial modell. Jeg vil her gjenta problemstillingen: *Hvordan opplever afasirammede sine muligheter og begrensninger for deltagelse i samfunnet?* Jeg forsøker gjennom denne teksten å beskrive essensen av fenomenet slik det fremstår for informantene mine, ved å kombinere deres opplevelse med mine teoretiske tolkninger og refleksjoner. Beskrivelse av utvalget i undersøkelsen finnes i kapittel 3.4. Først i dette kapitlet vil jeg gjøre rede for erfaringer fra intervjusituasjonene. Deretter følger resultat og drøfting.

Intervjuene

For meg som forsker og intervjuer ble intervjuene en balansegang mellom støttet samtale og intervju uten forhåndsantagelser. Jeg måtte forsøke å unngå å stille ledende spørsmål, og la informantene velge hva som skulle være fokus for samtalen. Samtidig måtte jeg støtte informantene og dele kommunikasjonsbyrden, uten at jeg la ord i munnen på dem. Dette viste seg å være utfordrende i samtale med informanter med begrenset ekspressivt språk. Løsningen ble som regel at informanten pekte på bilder og tok initiativ til samtaletema, og at jeg deretter med utgangspunkt i prinsipper fra ”Støttet samtale” (Kagan, 1998) samarbeidet med informanten om å få frem budskapet. Dette foregikk ved hjelp av ledende spørsmål, gjetting, og totalkommunikasjon. Som nevnt tidligere kan en diskutere om disse samtalene kan kalles kvalitative intervjuer, men jeg mener å ha vært oppmerksom på å få bekreftet min oppfatning av informantens budskap, slik at det er informantens mening som kommer frem i intervjuet. På tross av min innsats for å få tak i informantens budskap, kan det imidlertid hende at jeg har misforstått noe informantene ville formidle.

Informantene ga uttrykk for at de var fornøyde med intervjuformen, flere virket lettet over at intervjuet skulle fungere som en samtale rundt bildene vi hadde mellom oss. Jeg fikk inntrykk av at noen hadde vært bekymret for hvordan de skulle klare seg hvis intervjuet hadde en mer strukturert form. Carlsson et al. (2007) erfarte at deltagerne i deres studie var redde for å ikke

bli forstått i intervjusituasjonen. Ved at informantene i min undersøkelse selv fikk styre samtalen innenfor de gitte rammene, foregikk intervjuet på deres premisser. I noen tilfeller så det ut til å bidra til å oppmuntre informantene til å benytte seg av totalkommunikasjon.

Informant 3 oppsummerer sin opplevelse av intervjuet:

(...) for meg så er mye bedre å snakke sånn (Informant 3).

Det var imidlertid flere av informantene som forholdt seg til bildene i stor grad, ved at de kun snakket om situasjonene som var illustrert. Dette kan være på grunn av ”constraint in thinking”, som jeg redegjorde for tidligere. På spørsmål om det var andre situasjoner enn de som var illustrert som var aktuelle for dem, svarte de som regel benektende. Det er vanskelig å tenke seg at jeg hadde tatt med bilder for alle situasjonene som var aktuelle for informantene, men ut fra svarene jeg fikk, antar jeg at bildene antageligvis dekket de viktigste områdene.

Resultatkapittelets struktur

I litteraturkapittelet forklarte jeg hvordan logopeder tradisjonelt har betraktet afasi i en individuell modell, blant annet ved å jobbe med transaksjon fremfor interaksjon i kommunikasjon. Det er nå gradvis mer fokus på en sosial modell blant logopeder. Det var derfor interessant å starte analysen med å undersøke i hvilken grad informantene plasserte mulighetene og begrensningene hos seg selv, og hvor ofte de la ”skylden” for problemet på andre. Presentasjonen av resultatene starter derfor med en beskrivelse av muligheter og begrensninger med utgangspunkt i rammeverket foreslått av Byng et al. (2000) for kartlegging av barrierer for afasirammede.

Problemstillingen og forskningsspørsmålene retter fokus mot muligheter og begrensninger som oppleves av informantene. Siden oppgaven skrives med fokus på en sosial modell, er det relevant å undersøke miljøfaktorer som påvirker den afasirammedes deltagelse i samfunnet. Dette vil si muligheter og begrensninger som er utenfor personen selv. Som beskrevet i litteraturgjennomgangen er miljøfaktorer inkludert i ICFs begrepsapparat (WHO, 2003), det vil derfor være naturlig å ta utgangspunkt i denne strukturen i presentasjonen av resultatene. I tillegg kom det under analysen frem personlige faktorer informantene vektla i forhold til å overkomme begrensninger. Disse er derfor presentert og drøftet.

En kvalitativ studie handler i stor grad om å ha øynene åpne for funn en ikke var klar over at en lette etter. Med fokus på muligheter og begrensninger var det viktig at jeg ikke så meg blind på materialet mitt og overså andre viktige temaer for informantene som lever med afasi. Det var gjennomgående i intervjuene at rehabilitering etter hjerneslag handler om å finne et nytt fokus. Hvis en streber etter å komme tilbake til livet en hadde, vil en sannsynligvis mislykkes. Den siste delen av resultatkapittelet omhandler derfor informantenes synspunkter rundt å begynne et nytt liv - livet etter slaget.

4.2 Hvor forekommer mulighetene og begrensningene?

I litteraturgjennomgangen viste jeg til et rammeverk av Byng et al. (2000) som blant annet kan brukes for å kartlegge begrensningene afasirammede har i forhold til deltagelse. Jeg starter presentasjonen av resultatene med en gjennomgang av hvor informantene plasserte sine muligheter og begrensninger med utgangspunkt i dette rammeverket.

4.2.1 Hos den afasirammede

Alle informantene forteller om begrensninger som forekommer hos dem selv, og som de tilsynelatende ikke synes andre kan gjøre noe med. Dette handler i stor grad om språklige og fysiske begrensninger.

Men.. selve pratingen noen ganger, det.. Da stopper det seg, da stopper det seg opp (Informant 5).

Informantene ser ut til å legge størstedelen av ansvaret for begrensninger som følge av språkvanskene hos seg selv. Det er slaget og skadene etter det som hindrer dem, og de er innstilt på at livet må bli annerledes som følge av dette. Språklige begrensninger som nevnes er blant annet vansker med språkproduksjon og forståelse, å snakke i telefonen, vansker med å delta i diskusjoner og lese- og skrivevansker. Noen av informantene reflekterer over at vanskelighetsgraden på skriftlig informasjon kan ha betydning og plasserer dermed begrensningen til dels utenfor seg selv, mens andre hevder det er lite andre kan gjøre for å øke eller redusere begrensningen. Alle informantene kan imidlertid vise til situasjoner der det går bra å bruke språket, og alle viser til stor fremgang fra den første tiden etter slaget. Flere viser

til strategier de bruker for å få mulighet til å delta, dette innebærer blant annet forberedelser og bruk av teknologi.

Og, skøyter og ski også var jeg, sånne fritidsaktiviteter som jeg gjorde på vinteren, men som jeg nå ser, som jeg ikke har gjort da siden det.. slaget, og det er fordi at det er for vanskelig, altså jeg- for vanskelig å gå på skøyter når jeg ikke kan gå på beina en gang (Informant 1).

Alle informantene har høyresidige lammelser som følge av slaget. Dette fører naturlig nok til begrensninger, og mange av informantene legger mye vekt på disse under intervjuet. For mange er den språklige bedringen såpass merkbar at det nå er fysiske begrensninger som representerer de største problemene. Informantene nevner lite om hjelpemidler og omgivelser i forhold til sine fysiske funksjonshemminger, og det er dette som fører til min oppfatning om at de plasserer begrensningene og de mulighetene som finnes hos seg selv. Mange gir slik som informant 1 uttrykk for at de har måttet gi opp fysisk aktivitet de ønsker å bedrive på grunn av begrensningene.

Begrensningene som kommer som følge av andre tilleggsvansker blir også i stor grad karakterisert av informantene som deres eget problem, og uavhengig av eventuell hindring eller støtte i miljøet rundt dem. Mulighetene informantene ser hos seg selv handler om personlige faktorer og strategier som benyttes for å overkomme begrensningene. Disse kommer jeg tilbake til i kapittel 4.4.

4.2.2 I de nære sosiale omgivelsene

Hvis en går nærmere inn på begrensningene de afasirammede trekker frem, ser en likevel at mange av disse henger sammen med nære sosiale omgivelser. Informantene gir uttrykk for at det er vanskelig å snakke med personer som snakker fort og som ikke hører på dem. De synes det er vanskelig å delta i diskusjoner dersom samtalepartneren vil ”sette dem fast” med argumentasjon, og vanskelig å delta i samtale med flere enn én person. Flere nevner at de har følt at folk trekker seg unna og ikke tør å snakke med dem. Vi ser derfor at selv om informantene legger ansvaret for problemet hos seg selv og dermed plasserer begrensningene der, kan en objektivt sett, og i lys av en sosial modell, finne mange begrensninger rundt den afasirammede.

Men det er klart at.. det er mange.. jeg ser tilbake at det er masse de som de ikke gidder så mange, for de tør ikke (Informant 3).

På tross av at det objektivt sett finnes begrensninger i de nære sosiale omgivelser, er det her de afasirammede ser flest muligheter. Alle gir uttrykk for stor takknemlighet for støtten de får av ektefelle og i mange tilfeller også øvrig familie. De fleste begrensningene som trekkes frem overkommes ved hjelp av familie og gode venner.

Klipper håret. Søsteren min. (...) Far. Er vaktmester. Ektefellen kjører bilen (Informant 6).

4.2.3 I nærmiljøet

I nærmiljøet er det også flere begrensninger, men igjen plasserer informantene problemet hos seg selv, og flere har liten tro på at tilrettelegging fra andre ville gjort noen forskjell for deres mulighet til deltagelse. Eksempler på begrensninger som jeg vil si forekommer i nærmiljøet er vansker med å spørre etter ting på butikken, problemer med å snakke under tidspress, og vansker med å forflytte seg utendørs.

Det merker jeg at.. særlig hvis det er snø og sånn, så har jeg store problemer med å gå. På grunn av at jeg går utover på det høyre beinet (Informant 2).

For flere av informantene er det en stor språklig begrensning forbundet med å handle i butikker. Mange gir uttrykk for at det går greit så lenge de kan finne det de vil ha selv. Istedenfor å forsøke å få hjelp av personer i nærmiljøet hvis de får problemer, velger informantene heller å unngå situasjonen, eller å få hjelp av ektefelle eller andre i nære relasjoner.

Men hvis jeg spør etter.. svar nå et som er litt mindre liksom, så kan jeg godt spørre, men det er ikke alltid jeg synes det er så gøy (...) Så noen så venter jeg etterpå (Informant 3).

Intervjuer: Hvis det er noe du ikke finner [i butikken], hva gjør du da?
Da går jeg ut uten (Informant 4).

Noen av informantene forteller om hjelp fra naboer, venner og kolleger. De forteller også hvordan de selv kan bidra til økt tilrettelegging fra andre, blant annet ved å forklare

kommunikasjonsvansken sin for personer de snakker med, slik at det er lettere å vite hvordan en skal forholde seg.

Ved første treffet, så forteller jeg at jeg hadde slag, også er de innstilt (Informant 4).

Ansvar for å tilrettelegge ser imidlertid fortsatt ut til å hvile på den afasirammede og hans nærmeste etter deres oppfatning. Objektivt sett ser en at det i nærmiljøet kunne vært mange muligheter for både språklig og fysisk tilrettelegging, men informantene virker ikke som de forventer dette.

4.2.4 I samfunn og borgerskap

I forhold til samfunn og borgerskap er det systembegrensninger og -muligheter som er mest fremtredende. Flere av informantene har lange historier om sine erfaringer med trygdekontor, kommune og andre administrasjoner. Det at det kan være vanskelig å opprette kontakt og å forstå vilkår for utbetaling av trygd og tilgang på rettigheter, forsterkes av at informantene har et kommunikasjonsproblem.

Pengene, jeg tror.. bra. Stønader.. lite grann vanskelig.. lite grann vanskelig.. NAV (Informant 6).

De fleste av informantene har imidlertid hatt afasi såpass lenge at slike forhold er avklart, og de nyter dermed godt av mulighetene de får gjennom systemene. Dette innebærer blant annet uføretrygd, bidrag til transport, logopedhjelp og fysioterapi.

Diskusjon

Ved å studere afasirammedes muligheter og begrensninger med utgangspunkt i Byng et al.s rammeverk, ser vi at informantene i hovedsak plasserer begrensningene hos seg selv, mens mulighetene ofte handler om tilrettelegging fra miljøet rundt, og spesielt de nære relasjonene. Problemet, funksjonshemmingen, plasseres hos den afasirammede. Hjelpen, mulighetene for funksjon, finnes rundt ham i form av blant annet personer, teknologi og systemer.

Jeg har vist til en undersøkelse utført av Garcia et al. (2000). Resultatene fra denne undersøkelsen tydet på at afasirammede legger ansvaret for å gjøre noe med problemene på

seg selv, til tross for at de plasserer hindringene både hos seg selv og hos andre. Sammenligner en dette funnet med resultatene fra min undersøkelse kan det virke som om informantene har motsatt synspunkt, men jeg vil tro at hovedkonklusjonen er at de afasirammede selv tar ”skylden” for kommunikasjonsvansken, og at dette kommer til uttrykk både gjennom å legge ansvaret for begrensningene hos seg selv, men også å selv forsøke å gjøre noe med dem, uten å forvente hjelp fra andre. Som jeg har nevnt påpeker Pound et al. (2000) hvordan personer med afasi tar ansvaret for mislykket kommunikasjon.

Disse funnene kan tyde på at de afasirammede ser på funksjonshemmingen sin med utgangspunkt i en individuell modell. Dette innebærer som forklart tidligere at funksjonshemming skyldes deres egen funksjonsnedsettelse, og problemet ligger hos individet (Oliver, 1996). Dette er en tradisjonell tenkning i forhold til funksjonshemming, og som jeg har beskrevet er den i ferd med å bli erstattet av en mer sosial orientering, både innen lovverk og retningslinjer, afasiforskning og generell forskning på funksjonshemming.

Jeg har i dette kapittelet redegjort for hvordan afasirammede plasserer muligheter og begrensninger for deltagelse. Jeg har kommentert at informantene stort sett plasserer begrensninger hos seg selv, de tar ”skylden” for funksjonshemmingen sin. Det er imidlertid positivt at informantene i min undersøkelse ser ut til å identifisere mange muligheter utenfor dem selv, spesielt i nære relasjoner slik jeg har presentert. Videre vil jeg derfor gå inn på ulike miljøfaktorer og diskutere hvordan de ser ut til å fungere som muligheter og begrensninger for de afasirammede.

4.3 Miljøfaktorer

ICF deler miljøfaktorer i fem domener. Den videre presentasjonen av resultater tar utgangspunkt i disse. Jeg presenterer informantenes uttalelser om muligheter og begrensninger, og drøfter disse i lys av teori om miljøfaktorer, forskning innenfor en sosial modell og ICF.

4.3.1 Produkter og teknologi

Betydningen av teknologiske muligheter ble tydelig for meg allerede under feltarbeidet. I litteraturen vises det til at det å gå i banken er vanskelig for personer med

kommunikasjonsvansker, både fordi det ofte er mange mennesker og mye bakgrunnsstøy, i tillegg til at samtalen ofte må gå fort, og det dreier seg om penger og tall, noe som kan være vanskelig for en afasirammert (Corneliussen, et al., 2006). Jeg spurte derfor deltagerne i feltarbeidet om hvordan de holdt oversikt over økonomi, og spesielt hvordan de opplevde å gå i banken. Det viste seg fort at ingen av deltagerne hadde vært i banken på lenge, siden de holdt oversikt over økonomi og ordnet banktransaksjoner i nettbanken. Nettbank ble derfor et konkret eksempel på en endring i samfunnet som har ført til færre begrensninger for personene med afasi som deltok i min feltundersøkelse. Under intervjuene fikk jeg bekreftet dette inntrykket, samtlige informanter bruker nettbank.

Jeg ordner det på internett. Jeg har ikke gått til banken (Informant 4).

Banken, nei. Nei, fire-fem år siden. (...) Nei, men penger i PC'en (Informant 6).

Gå i banken. Jeg har- da bruker jeg stort sett bare nettbank. Det er sjelden jeg er i banken i det hele tatt. Ja, ja, jeg har vært der kanskje én gang i året. (...) Men jeg går i nettbanken. Hver dag, faktisk, nesten da. (Informant 5).

Måten vi kommuniserer på har også forandret seg som følge av teknologi. I løpet av kort tid har tekstmeldinger og e-post blitt vanlige kommunikasjonsformer som de afasirammede må forholde seg til. Flere av informantene forteller om kommunikasjon blant annet med barna, som ofte skal foregå på tekstmelding eller over internett.

Som datteren min sier, jeg svarer 'ja' og 'nei' (Informant 4).

Men jeg holder på, jada. Og jeg sender ting og sånn. Men, og de skjønner, barna og sånn, de vet jo at nå skjønte de ikke også sendt tilbake, så det... Så kan jeg låne litt sånn og sånn, låner sånn (Informant 3).

Informant 3 forklarer her hvordan han sender e-post til barna sine. Han skriver tekst selv, i tillegg til å kopiere over fra andre e-poster, aviser og lignende. Han har erfart at ved å prøve seg frem blir han bedre til å kommunisere på denne måten, og han synes det er en grei måte å holde kontakt med barna som har flyttet hjemmefra. Barna sier fra dersom de ikke forstår, og da prøver han igjen. Informantene har for det meste gode erfaringer med bruk av internett, e-post og tekstmelding, og benytter seg av det i varierende grad.

Jeg bruker liksom internett på den måten at jeg leser Dagbladet og VG og sånt noe. Også er jeg inne på, hjerneklubben har en side der inne, (...) men jeg bruker altså nettbanken, da, der betaler jeg alle regninger og ser bevegelser på kontoen, inn og ut og sånn (Informant 1).

Jeg samler på musikk. Og kjøper plater på ebay og nettbutikker. (...) Jeg kjøper fra USA og Sverige og England, hele Europa (Informant 4).

Jaja, men internett... Avis, ja, masse andre ting også (Informant 6).

Informantene virker som de har utnyttet teknologien ved at de har tatt i bruk det de behersker og trenger for å kommunisere og delta, mens de ikke bruker ting som kanskje blir for vanskelige. Flere gir uttrykk for at det er vanskelig å snakke i telefonen, de snakker med familie, men ellers unngår de dette.

Intervjuer: Snakker du i telefonen?

Veldig sjeldent

Intervjuer: Hva gjør du hvis du vil ha kontakt med noen?

Ja, jeg ringer ofte foreldre og søsken og, ja

Intervjuer: Så hvis du skal ha kontakt med familien, så kan du ringe

Ja, ja (Informant 6).

Telefon.. bruker jeg ikke. Bortsett fra om noen ringer til meg. Og jeg vet at, altså, jeg ringer ikke, altså jeg ringer ingen, ringer aldri bortsett fra ektefellen.. Eller kanskje noen i familien eller, hvis det er.. viktig at jeg må si en beskjed eller noe sånt (Informant 5).

Altså, jeg kan spørre med ektefellen min og sønn. Men, men å snakke sønn, sønn som altså folk som kommer og.. det går ikke (Informant 3).

Teknologi ser altså ut til å skape mange muligheter for informantene dersom de kan velge kommunikasjonsform. Videre er flere produkter og hjelpemidler viktige, spesielt i forhold til transport. Informantene understreker viktigheten av å ha bil, enten som de kan kjøre selv eller som andre, stort sett ektefellen, kan kjøre. Bilen bidrar til selvstendighet og gjør dem i stand til å ordne mer selv og på den måten være mindre avhengige av andre. For de som ikke har mulighet til å kjøre selv er savnet stort, og flere venter i håp om å få tillatelse til å kjøre, eller å få tilrettelagt bil.

Jeg venter jo på bil, da, så jeg tror det at innen våren kommer, så kan jeg være kjørbar, og da kan jeg kjøre i butikken alene (Informant 1).

Jeg har en bil som jeg kan bruke (Informant 4).

Ja, bilen. Jeg søker om bilen. (...) Også Sunnaas, bilen... bra! Takk! Bilen.. bra. Men syke- nei.. Nei. Trafikk-kontoret sitter på gjerdet (Informant 6).

Bil kjører jeg jo ikke selv. Stort sett på grunn av at jeg skjønner ikke hva jeg skal gjøre. Jeg har klart å starte bilen. Det tok lang tid før jeg skjønte hvordan jeg skulle gjøre det, men etter hvert har jeg fått litt hjelp til å skjønne litt mer hvordan praktisk man gjør det, men- Men jeg har skjønt selv at å kjøre bil, det kan jeg bare glemme så lenge hvertfall (Informant 5).

To av informantene som ikke har mulighet til å kjøre bil selv har fått spesialsykel de kan bruke som fremkomstmiddel.

Også sykkelen, jeg... Tre hjul! (...) Også litt rull- nei, motor! (...) Litt hjelp (Informant 6).

Så har jeg søkt om å få en trehjulssykel, og det fikk jeg i høst, og den har jeg fått brukt noe (...) Men nå venter jeg bare på at snøen skal gå i forhold til det å sykle, da, for da kan jeg begynne å sykle igjen (Informant 5).

Mange av informantene forteller om media, de ser på TV og hører på lydbøker. Flere gir imidlertid uttrykk for at lydbøker ikke erstatter leseopplevelsen, og dette er et tap for de som var glade i å lese tidligere. TV har blitt en større del av hverdagen for de fleste. Mange følger med på TV-serier og holder seg oppdatert gjennom nyhetssendinger på TV.

Diskusjon

Som det kommer frem av resultatene opplever informantene mange muligheter gjennom bruk av teknologi. Nettbanken gjør at de kan sitte hjemme i ro og fred og ordne økonomiske transaksjoner i eget tempo. De unngår å oppsøke den fysiske banken, der det kan være mange mennesker, mye bakgrunnsstøy og mer tidspress (Corneliussen, et al., 2006). E-post har også ført til økte muligheter, blant annet til å holde kontakten med personer som bor langt unna. Parr et al. (1997) understreker at dette har vært et problem for personer med afasi på grunn av begrensninger med bruk av telefon og brevpost. Pound et al. (2000) forteller om kurs for afasirammede i bruk av e-post og annen internett-teknologi. Afasirammede har hatt nytte av e-post som skriftlig kommunikasjonsform fordi skrivestilen er annerledes enn i konvensjonelle skriftlige brev. I en e-post er kortere setninger, en ”postkortstil”, akseptert (Pound, et al., 2000). Det kommer også frem av resultatene at internett fungerer som en

mulighet for informantene, de forteller om varierte måter å bruke dette mediet på. Bakgrunnen for muligheten kan være at surfing på internett krever lite egen produksjon. Dersom en har en startside med lenker til sidene en vanligvis bruker, for eksempel e-post og nettaviser, vil en ikke trenge å skrive noe selv for å komme i gang. Mange internettsider har også muligheter for å endre skriftstørrelse.

Pound et al. (2000) trekker imidlertid også frem ulemper ved bruk av teknologi. Logopeder må være forsiktige med å introdusere teknologi som mulighet før en har sett hvordan den afasirammede vil mestre det. For personer som har lite kjennskap til datateknologi fra før kan det være krevende å lære seg (Pound, et al., 2000), og det kan stjele tid fra andre områder der det vil være viktigere å oppnå ferdigheter. Informantene i min undersøkelse virket som om de hadde grunnleggende kjennskap til teknologi før de fikk slag, og de hadde derfor stor glede av internett og e-post. Det er viktig at logopeder holder seg oppdatert på nye kommunikasjonsformer slik at afasirammede får mulighet til å prøve dem ut. Logopeden bør være åpen for fleksibilitet og kreativitet i bruk av språket (Simmons-Mackie, 2008). Eksempler på relativt nye kommunikasjonsformer som kanskje kan være aktuelle er chatteprogrammer, internett-telefoni, nettsamfunn og applikasjoner til smarttelefoner og lesebrett.

Flere av disse kommunikasjonsformene kan tilpasses personens motorikk og språklige ferdigheter, i tillegg til at de muliggjør bruk av flere kommunikasjonskanaler. Når en bruker internett-telefoni er det for eksempel vanlig med bilde- i tillegg til lydoverføring. Ved at kommunikasjonen kan tilpasses den afasirammede ser vi virkningen av en sosial modell i praksis (Simmons-Mackie, 2008). Den afasirammede blir mindre funksjonshemmet med en kommunikasjonskanal som er tilpasset hans ferdigheter og behov. Dette kan, som vi har sett hos informantene, bidra til økt kontakt med familie og venner, og bedre forutsetninger for å delta i samfunnslivet.

Funnene viser også viktigheten av tilsynelatende trivielle ting som TV, bøker og transportmidler. For informantene har disse produktene betydning for opplevd deltagelse og autonomi. Informant 1 vil ha bil for å ha muligheten til å komme seg til butikken alene, og for å slippe å være avhengig av andre når han skal ut. Informant 5 forteller om at han ikke har forutsetninger for å kjøre bil selv, men at han ser frem til å bli mer mobil når han kan bruke

sykkelen han har fått. Det å bestemme selv hva en skal gjøre og når en skal gjøre det, er viktige forutsetninger for å oppleve at en har kontroll på sitt eget liv (Jordan & Kaiser, 1996).

4.3.2 Natur og menneskeskapte miljøforandringer

Afasi kan påvirke språk og kommunikasjon på mange ulike måter, og det er derfor ofte forskjellig fra person til person hva som fungerer som muligheter og begrensninger (Parr, et al., 1997). Informantene er ulike i forhold til hva som er begrensende i kommunikasjonsmiljøet. Mange hadde problemer med støy og bakgrunnslyder den første tiden etter slaget, og én informant gir fortsatt uttrykk for begrensninger grunnet folkemengder, trengsel og støy.

(...) når det blir mye folk, det har hendt en del ganger at jeg er i en butikk, eller kjøpesenter eller noe sånt. Da må jeg- at jeg må rett og slett bare gå ut (Informant 5).

Jeg har vært på hotell noen ganger etter at jeg ble syk. Men det blir sånn- du kan gå samme med restaurant, det går greit, men jeg blir fort sliten hvis det er mye mennesker der, og gjerne hvis det er folk som snakker høyt. (...) Da blir det ofte sånn at jeg er der for å spise, også blir det ikke så mye sagt, for da klarer jeg ikke å følge med (Informant 5).

Informanten håndterer denne begrensningen ved å unngå slike situasjoner, eller ved å forberede seg på handleturer eller restaurantbesøk og finne tider på døgnet med færre mennesker. Mange av informantene forteller om begrensninger knyttet til samtale med flere enn én annen person involvert.

Når flere snakker sammen... Jeg har vanskelig med å forstå (Informant 4).

En samtale en er litt bedre, men gruppe, nei. Samtale, ja. Jeg forstår ikke, ja, nesten.

Intervjuer: Du forstår nesten? Men hvis det er flere som prater så...
Ja, litt vanskelig (Informant 6).

Men altså hvis det er få så er det mye lettere enn hvis det er mange, da (Informant 2).

De fleste velger derfor å møte venner i mindre grupper, og noen unngår større sammenkomster. Én informant forteller at han tidligere var mye ute på fester og sosiale

sammenkomster og møtte venner og bekjente, mens ektefellen alltid har foretrukket å få besøk hjemme. Nå synes de begge at dette er best, og informanten kommenterer derfor at muligheten til kontakt med venner fortsatt er der, selv om begrensningene fører til at det blir andre samværsformer.

Informantene gir uttrykk for at kommunikasjon er enklere med kjente enn med ukjente, og at hovedårsaken er at fremmede ikke vet hva som er i veien med språket deres. Flere forteller at kommunikasjonen går lettere dersom de forklarer at de har vansker, men de ønsker ikke å fortelle dette til fremmede som det ikke er aktuelt å bli bedre kjent med.

Og de kjenner jo ikke meg og noenting, og de vet ikke at jeg har hatt slag og kanskje har vondt for å prate, da, og jeg gidder ikke å fortelle det til Gud og hvermann, hvertfall ikke til NAV og sånne offentlige kontorer (Informant 1).

Ved første treffet, så forteller jeg at jeg hadde slag, også er de innstilt. Men fremmede forteller jeg det ikke (Informant 4).

Også merker jo det også, når du snakker i telefonen for eksempel, da, at det er mye lettere hvis du snakker med noen du kjenner, ikke sant, enn en fremmed. Det har også litt med at, når du snakker med noen du kjenner så kan du bruke de ordene du vil, og, om du ikke kommer på et ord, eller om du- du kan bruke noe annet og sånn. Hvis du snakker med fremmede så er det gjerne et eller annet du skal si eller et eller annet, og da må du si det på en bestemt måte, gjerne (Informant 2).

Formålet med kommunikasjonen har også betydning for informantenes mulighet til deltagelse. En samtale der partene samarbeider om å få frem budskapet skiller seg fra en diskusjon der det er viktig å ha rett, og der samtaleferdigheter kan ha stor betydning. Flere informanter gir uttrykk for at selv om de nå snakker greit med andre i en rolig samtale, er det vanskelig å diskutere. Noen forteller om utfordringer i forhold til diskusjon og forhandlinger med barna, andre savner muligheten til å delta i diskusjoner, fordi dette har vært en viktig del av personligheten deres tidligere.

Ja, hvis det går for fort, så bare melder jeg meg ut. (...) Vi kan sitte og diskutere, det er greit, men hvis du hele tiden skal liksom bombardere meg med synspunkter og sånt noe, så... Så det- er jeg ikke noe for det, altså (Informant 1).

... ofte så var det jeg som hadde overblikket, og.. Jeg var veldig sånn å kunne belyse ting, og.. sette meg inn i situasjoner, sånn at jeg, ofte, jeg var jo ofte i

møter og sånn før, da. Og kanskje viktige avgjørelser. Og da var jeg ofte flink til å... ja, hvis vi hadde en kontrakt som skulle forhandles, så satte jeg meg inn i motparten sin situasjon, sånn at jeg ofte visste argumentene før de kom. Og det var en av mine styrker før, da, men den er, i forhold til før, da, hvertfall helt borte (Informant 5).

Diskusjon

Informantene viser til blant annet samtalemiljø når de snakker om natur og menneskeskapte miljøforandringer. Det at informantene synes noen samtalesituasjoner fungerer bedre enn andre, viser hvor stor betydning samtalepartneren har. Simmons-Mackie og Damico (2007) viser til bruk av støttet samtale. Observatører oppfattet den afasirammede som mer kompetent i samtaler der samtalepartneren hadde fått opplæring i kommunikasjon med afasirammede (Simmons-Mackie & Damico, 2007). Ved at samtalepartneren kjenner til forhold som har betydning for å bedre kommunikasjonen kommer den afasirammedes maskerte ferdigheter tydeligere frem (Corneliussen, et al., 2006; Kagan, 1998). En sosial tilnærming til afasi innebærer at logopeden jobber med omgivelsene i tillegg til personen som er rammet (Simmons-Mackie, 2008), i tråd med *Life-Participation Approach to Aphasia* (Chapey, et al., 2008). Når vi i tillegg har sett at afasirammede plasserer problemene hos seg selv, er det ekstra viktig at samtalepartneren kan være behjelpelig med å bære kommunikasjonsbyrden. Resultatene viser at det er store individuelle ulikheter i forhold til hva som er nødvendig for et godt samtalemiljø. Det at afasirammede er såpass forskjellige gjør at logopeden må finne ut hva hver enkelt har behov for, det finnes ingen oppskrift på hva som fungerer i kommunikasjon med en afasirammet (Parr, et al., 1997).

Jeg har vist til en tradisjonell vektlegging av transaksjon fremfor interaksjon innenfor logopedisk arbeid med afasi. Resultatene viser kommunikasjonens betydning for sosial samhandling, og også hvordan språkferdigheter er nært knyttet til identitet. Informanten som har mistet sine gode evner til å diskutere savner dette, fordi det var noe han var spesielt flink til tidligere. Parr et al. (1997) forteller om lignende erfaringer fra sin undersøkelse. Noen afasirammede savner muligheten til å delta i detaljerte samtaler og lange diskusjoner, og er ikke fornøyd med det de klarer å bidra med etter skaden (Parr, et al., 1997). Andre har vært kjent for og identifisert seg med en kjapp replikk, evnen til humor i samtaler gjennom anekdoter, kommentarer eller vitser. Humor kan være vanskelig for en afasirammet, blant annet på grunn av tempoet det krever i samtalen (Corneliussen, et al., 2006; Parr, et al., 1997).

Disse eksemplene viser språkets betydning for sosial samhandling, og dette er områder som ikke dekkes når en trener på transaksjon. Hvis målet med logopedbehandlingen er deltagelse i samfunnet, kan en spørre seg om transaksjonsaspektet er tilstrekkelig.

4.3.3 Støtte og sosialt nettverk

Alle informantene i undersøkelsen er gift, og har vært det siden før de fikk slag. Et gjennomgående funn hos alle informantene er støtten og hjelpen de får av ektefellen, og av andre i nær familie. Siden denne undersøkelsen kun fokuserer på de afasirammede får vi bare innblikk i den ene siden av historien i denne presentasjonen, jeg har ikke gått inn på hva ektefellene synes om støtten og relasjonen til den afasirammede. Informantene får mye hjelp av ektefellene sine, og de er svært takknemlige for dette.

Klær, det handler jeg ikke som regel selv, det er det som regel ektefellen som gjør (Informant 1).

Lage mat... Ja det gjør jeg ikke, det gjør ektefellen min (Informant 2).

Jeg måtte før. [Peker på TT-transport]. Men når jeg var dårlig jeg ville ikke så ektefellen min måtte gjøre det (Informant 3).

Ektefellen min snakker når vi tar inn på hotell, jeg snakker ikke (Informant 4).

...vi kan gå i butikken og sånne ting, men når vi kommer til kassa, vanligvis, så er det ektefellen som overtar (Informant 5).

Intervjuer: Hvordan synes du det er å få informasjon fra NAV? Om hva du har krav på?

Ektefellen ordner. Sammen. Jeg også (Informant 6).

Som sitatene viser får informantene hjelp til blant annet matlaging, kles- og matinnkjøp, transport, kommunikasjon med fremmede, og økonomi. Alle informantene får stort sett hjelp i disse situasjonene. I tillegg får de fleste hjelp av ektefellen i forbindelse med telefonsamtaler og legebesøk.

Jeg er avhengig av å ha med noen, stort sett ektefellen, da (Informant 5).

Flere av informantene har også mye støtte i familien. Én informant gir uttrykk for at foreldrene og søsteren hans bidrar mye i hverdagen sammen med ektefellen. En annen informant forteller om støttende søsken, som blant annet har tatt over praktiske oppgaver informanten hjalp moren deres med før. De fleste av informantene har barn som er store nok til å hjelpe til, og én forteller at sønnen kjører ham når ektefellen ikke kan. De fleste informantene snakker om denne støtten som om den fungerer rimelig greit, men noen gir uttrykk for at det kan bli mange oppgaver og mye slit for ektefellen.

Familien.. Ja.. Jeg tror ektefellen litt vanskelig

Intervjuer: At ektefellen din synes dette er vanskelig?

Ja. Ja (Informant 6).

Det blir mye på ektefellen. Jeg var flinkere til å arbeide før (Informant 4).

Informantene forteller at de fortsatt møter venner, men ofte færre om gangen enn tidligere. Dette fungerer greit siden vennene vet om kommunikasjonsvansken, og sier fra dersom de ikke forstår den afasirammede. Informantene synes også det går greit å si fra at de ikke forstår når de er sammen med venner.

Hvis det er venner og sånt noe så har jeg sagt til dem det at hvis det er noen ord eller noe sånt noe som jeg ikke uttaler ordentlig, så bare spør meg igjen, for da er det bare jeg som... Ja, slurver med å prate, da (Informant 1).

Men det som er vanskelig er at- du spør også sa hun 'hva sa du' og da må- da må si 'hva sa du nå' fordi plutselig så er det vanskelig, for jeg vet jo ikke hva hun s- hva sa du.

Intervjuer: Så har du mistet det på en måte.

Nei, da spør jeg; 'hva sa du'? (Informant 3).

Informantene forteller også om støtte fra bekjente, blant annet tidligere kolleger. De får støtte av likemenn i afasigrupper. De fleste av informantene deltar jevnlig i slike grupper hos logopeden. Noen får også hjelp av naboer, drosjesjåfører og andre i fjernere relasjoner. I tillegg kommer støtte fra helsepersonell og andre helserelaterte profesjoner som logoped, og autoritetspersoner som advokater.

Så han [naboen] hjalp til å måke gården for snø og sånt noe, så vi har et forholdsvis godt naboforhold (Informant 1).

...når jeg er på jobben så går det alltid en 2-3 timer før jeg kommer meg ut derfra igjen, det er jo... Alle skal jo snakke med meg og 'lenge siden sist' og, ja (Informant 1).

Også de på jobben vi var sammen med, de jobben som var sammen med liksom
Intervjuer: Kollegene dine fra tidligere?
Ja. Vi er sammen (Informant 3).

Sånn andre personer med afasi, det er her jeg snakker med dem. (...) Jeg synes det er veldig fint, for at da kan de se hvordan jeg er, både på positivt og negativt, det samme kan de i forhold til meg, da. (...) Så jeg ser bare sånn positivt, jeg”
(Informant 2).

Afasi...

Intervjuer: Du har en gruppe sammen med noen andre, hvordan synes du det er?
Ja. Bedre snakke afasi, nei. Ja, bedre, masse. Afasi, bedre, snakke i grupper. Ja
Intervjuer: Synes du det er bra å kunne snakke med de andre?
Ja, ja (Informant 6).

Diskusjon

Parr et al. (1997) viser til strategier afasirammede benytter seg av for å gjøre det enklere å leve med afasi. En av hovedstrategiene er å be andre om hjelp, for eksempel ved å be dem snakke for seg på restaurant, i telefonen og lignende (Parr, et al., 1997). Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at disse strategiene ikke hjelper den afasirammede med å forbedre eget språk, og hjelpen de får av andre støtter bare transaksjonsaspektet ved kommunikasjon (Parr, et al., 1997). En kan også tenke seg at det vil bli vanskelig for den afasirammede å mestre situasjoner der han ikke har mulighet til å få hjelp (Pound, et al., 2000). Ofte kan det likevel være viktig å bruke nærpersionene som ressurser, fordi det er disse som kjenner den afasirammede best. Dersom den afasirammede har gode samtalepartnere, reduseres sjansen for isolasjon (Jordan & Kaiser, 1996). Ektefellen kan være en god samtalemodell for andre som ønsker å kommunisere med den afasirammede. En må derfor forsøke å støtte den afasirammede på en måte som kan fremme autonomi, samtidig som en unngår at hjelperen blir en ”tjener” som må utføre oppgaver for den afasirammede, som dermed mister muligheten til interaksjon i kommunikasjon. Det er viktig at støtten ikke

vedvarer automatisk; dersom den afasirammede har mulighet til å gjøre noe selv, bør han forsøke på egen hånd (Pound, et al., 2000).

Siden denne undersøkelsen fokuserte på afasirammedes opplevelser, er som sagt ikke ektefellenes syn på støtte inkludert. Som forklart kan afasien føre til store forandringer for parforhold, familierelasjoner og vennskap (Byng, et al., 2000). Mange ektefeller føler kanskje at de må være både sykepleier og samlivspartner, noe som kan være belastende (Jordan & Kaiser, 1996). Jordan og Kaiser (1996) viser til en ektefelle som irriterte seg over mannens kommandoer og behov for hjelp. Skjevheten som oppstår i relasjonen kan være vanskelig å forholde seg til (Jordan & Kaiser, 1996). For informantene mine ser imidlertid støtten fra ektefellen ut til å være den viktigste muligheten de har til å overkomme begrensninger. Det er derfor en støtte de setter stor pris på.

Informantene i denne undersøkelsen fant mye støtte blant andre med afasi. De fleste satte stor pris på å møtes i afasigrupper, fordi de kunne lære av hverandre, og få støtte. Grupper kan fungere godt (Ross, et al., 2006), men dette er erfaringsvis ikke en selvfølge. Parr et al. (1997) hevder at det kan være vanskelig å identifisere seg med andre med afasi. Hvordan afasien påvirker språk og kommunikasjon er individuelt, og det kan derfor være vanskelig å kjenne seg igjen i andres erfaringer. Det ser derfor ut som logopeden må legge mye arbeid i gruppesammensetning for at gruppene skal fungere støttende.

4.3.4 Holdninger

Hvis folk skjønner at jeg ikke- hvis folk vet at det kan være vanskelig å følge med, og prøver å høre hva jeg sier, da går det greit, men ofte hvis plutselig noe- hvis noen snakker til meg og ikke vet situasjonen, så kan det være litt problem igjen (Informant 5).

Alle informantene gir uttrykk for at det er lettere å snakke med personer de kjenner, som har forståelse med kommunikasjonsvanskene. Flere opplever at venner de ikke møter så ofte trekker seg unna, fordi de er usikre på hvordan de skal forholde seg. Noen har også opplevd at de har mindre kontakt med enkelte familiemedlemmer, som har problemer med å forholde seg til den afasirammedes manglende språk. Informantene påpeker at det som regel er manglende kjennskap til afasi som gjør at folk har negative holdninger og trekker seg unna.

Altså, når familien... de skjønner at det er greit og det, men noen, de som ikke skjønner de synes at det er vanskelig. Men de fleste familiemedlemmer de... jeg er helt riktig, ordentlig [peker på hodet sitt] sånn.

Intervjuer: Ja, de vet at det bare er språket

Ja (Informant 3).

...alle vet at jeg har vært dårlig. Og noen spør liksom- sier 'hei' også gidder de ikke mer (Informant 3).

Diskusjon

Howe, Worrall og Hickson (2008b) undersøkte miljøfaktorer som påvirker personer med afasi og fant at kjennskap til afasi var viktig for å motvirke negative holdninger. Det at så mange ikke vet hva afasi er, eller hva det kan innebære, gjør at de blir usikre når de møter afasirammede. Flere afasirammede gir uttrykk for at de blir oppfattet som dumme (Parr, et al., 1997). Manglende kjennskap til afasi kan føre til ubevisst diskriminering (Jordan & Kaiser, 1996). Det er viktig at afasi blir mer kjent av flere årsaker (Simmons-Mackie, et al., 2002). Bevilgninger og tjenester påvirkes av publikums oppmerksomhet og behov, og tjenester som tilbys vil også ha bedre kvalitet dersom vansken er mer kjent (Simmons-Mackie, et al., 2002). Økt aksept for kommunikasjonsvansker vil også forbedre mulighetene for tilbakeføring til jobb og samfunn, noe som kan påvirke de afasirammedes psykiske helse. I tillegg vil oppmerksomhet rundt afasi føre til mer forståelse for logopeder og viktigheten av jobben de gjør (Simmons-Mackie, et al., 2002).

4.3.5 Tjenester, systemer og strategier for tiltak

Ingen av informantene i undersøkelsen er tilbake i jobben de hadde før slaget. Én er tilbake i jobb på sin gamle arbeidsplass, men med andre arbeidsoppgaver. I hans tidligere jobb møtte han høye språklige krav, og det var åpenbart både for ham selv og for arbeidsgiver at han ikke kunne fortsette i denne stillingen etter slaget. Han trives godt med sin nye jobb, og er glad han har mulighet til å jobbe og tjene penger. En annen informant er i samtale med arbeidsgiveren sin om tilrettelegging av en annen stilling enn han hadde før. Informanten er svært fornøyd med hvordan han blir møtt på arbeidsplassen sin, og setter pris på at arbeidsgiveren spør om hans forslag til arbeidsoppgaver han kan utføre. Han ser for seg å jobbe på et bestemt kontor på arbeidsplassen sin, og det viser seg at arbeidsgiveren er enig i at dette vil være en god løsning.

... jeg snakket med de sjefene, da, der oppe i går og, og de sa det at hvis jeg ønsket å en eller annen måte å komme tilbake igjen, så måtte jeg bare si fra til dem, så skulle... altså, jeg sier fra at jeg ville jobbe, så skulle de tilrettelegge en arbeidsplass, da. Så snakket vi litt om områder- eller kontor som jeg kunne være på, sånn og. Så vi kom litt sånn til enighet, da. Det var liksom greit å få snakket om det, lite grann. (...) Ja, det at de var så positive, det synes jeg var fint, også tenkte jeg på det, 'hva kan jeg gjøre for noe'. (...) Og det synes han avdelingssjefen min, da, var veldig lurt å satse på det kontoret, han hadde tenkt på det som en mulighet han også, men han ville liksom se om jeg sa noe først, da, så det var jo artig. At vi hadde tenkt på det samme (Informant 1).

De andre informantene har stort sett innfunnet seg med at de er ferdige med arbeidslivet. Noen er fornøyd med sin nye hverdag, mens andre nok skulle ønske at de kunne bidra mer.

Intervjuer: Vi skal gå videre til å snakke om jobb og økonomi
Ja. Og der er jeg ferdig, jeg. (...) Ja, altså, nå kan jeg ikke... Og det er egentlig, altså, det er helt greit (Informant 3).

Jeg har vært litegranne på jobben sånn for å prøve litegranne, men det går egentlig ikke. (...) Jeg har vært der noen få timer en gang i uka. ..Men det.. jeg føler på mange måter at det.. det går ikke. (...) Ja, du kan si at jeg liker godt jobben min, og ville gjerne holdt på og jobbet hvis jeg kunne, men jeg føler på mange måter at jeg ikke klarer det (Informant 2).

Jeg har tidligere vist til begrensninger for afasirammede i samfunn og borgerskap. Det kan være vanskelig for afasirammede å orientere seg i forhold til rettigheter de har, og flere av informantene har erfaringer med at kampen for tjenester og hjelpemidler kan være vanskelig. Flere undrer seg over manglende tilrettelegging, blant annet når de er i kontakt med NAV og andre instanser som skal hjelpe dem.

...hvis de har hatt en del slagpasienter, da, så er det noen av de samme problemene og spørsmålene som går igjen, så hvis de hadde hatt noen slagpasienter, så kunne de hatt et standardskriv at det og det har du krav på- det og det får du.. Men altså alt jeg skulle hatt igjennom hjelpemiddelsentralen, hjelpemidler hjemme og sånt noe har jeg og ektefellen min da satt oss inn i og da ringt og mast, da, og 'har jeg krav på det?', 'kan jeg få det?' og.. Så det er jeg som må spørre og undersøke, det er ingenting som kommer fra dem gratis, altså uoppfordret fra dem, da (Informant 1).

Men trygd og stønader og... Litt vanskelig (Informant 6).

NAV er en helt annen, en egen sak. Noen ganger så er det veldig greit, og andre ganger er det ingen som skjønner, hvordan. Og man kan gjøre det så vanskelig (Informant 5).

Diskusjon

De afasirammede i undersøkelsen har forskjellige erfaringer med arbeidslivet etter at de fikk slag. Én er altså tilbake i jobb, og har ikke mottatt trygd eller ytelser. Tilrettelegging på arbeidsplassen avhenger av arbeidsgivers muligheter, men det har også betydning hva slags jobb en hadde før skaden (Jordan & Kaiser, 1996). Garcia (2008) trekker frem eksempler på yrker som krever mye språk, som logoped eller advokat, og spør seg om afasiens påvirkning vil være annerledes for personer med yrker der kravene til språk og kommunikasjon er mindre. Informantene i min undersøkelse virker som de har et realistisk bilde på egne muligheter og begrensninger, noe som fører til et nøkternt syn på muligheten til å jobbe. Alternativer for personer som avslutter arbeidskarrieren er blant annet frivillig arbeid, arbeid i hjemmet, hobbyer og nye interesser (Parr, et al., 1997). Flere av informantene bidrar mer i husholdningen enn de gjorde før, i tillegg til at de bruker mye tid på rehabilitering, blant annet hos logoped og fysioterapeut.

Videre beskriver informantene informasjonsbegrensninger de møter i forhold til tjenester og systemer. Utfordringen for mange afasirammede er å forstå informasjon de har krav på. Parr et al. (1997) hevder at behovet for informasjon er stort hos afasirammede, og at mange går uten tjenester som ville ha vært nyttige for dem (Parr, et al., 1997; Pound, et al., 2000). Det at de har mistet språket fører til at de mister kontrollen over hva som skjer (Parr, et al., 1997). Informantene i min undersøkelse takler som regel denne begrensningen med hjelp fra ektefellen, som setter seg inn i rettigheter og ringer tjenesteytere. Parr et al. (1997) har også erfaring med at afasirammede bruker personer fra hjelpeapparatet, som logopeder eller helsepersonell, som støtte i slike situasjoner.

Connect, en veldedig organisasjon for afasirammede i Storbritannia, jobber for at informasjon skal bli mer tilgjengelig. I forbindelse med valget i Storbritannia i 2010 laget Connect et valgmanifest, der de understreket at afasivennlig informasjon vil øke tilgjengeligheten for alle, ikke bare afasirammede (Connect, 2010). De forklarte også hvordan en med enkle justeringer kan lage informasjon som er lettere å forstå (Connect, 2010). Vi ser her hvordan både integrering i arbeidslivet og tilgang til informasjon ville vært enklere for afasirammede

dersom omgivelsene hadde hatt mer kunnskap om afasi, og kunne gjort nødvendige tilpasninger.

4.4 Personlige faktorer

Gjennom informantenes uttalelser kommer det også frem at personlige faktorer har betydning for muligheter til deltagelse. Som nevnt i litteraturgjennomgangen kan en ikke klassifisere personlige faktorer i ICFs måleverktøy, men de er viktige for helhetsforståelsen av den helserelaterte situasjonen (WHO, 2004). Jeg vil nå redegjøre for personlige faktorer informantene forteller om, som fungerer som strategier for å overkomme begrensninger, eller som gir dem økt mulighet til deltagelse. De personlige faktorene er delt i domener som jeg ga navn til da de fremkom i datamaterialet.

Realistiske forventninger

Et fellestrekk for informantene er at de har et realistisk syn på hva de kan få til etter slaget. Flere har satt seg mål, men de er forberedt på å redusere ambisjonene.

Jeg tror ikke jeg har høyere ambisjoner enn å komme tilbake [i jobb] i 50 % eller kanskje mindre til å begynne med, men det blir et langsiktig mål, liksom (Informant 1).

Intervjuer: Du snakket om at du har tenkt å prøve deg i slalåmbakken?
Ja. For jeg må prøve. Jeg vet jo ikke om det går, får se (Informant 3).

Jeg kan ikke annet, og må leve det livet jeg lever. Også får man se hva som kommer ut av det (Informant 4).

Vilje og fremgang

Informantene blir inspirert av sin egen fremgang, og viser stor vilje til å trene, både språklig og fysisk. Konkrete bevis på at de blir bedre bidrar til økt motivasjon. Et eksempel er en informant som likte å holde på med hagearbeid, men etter slaget solgte huset fordi han ikke klarte arbeidet med hagen. Nå har han blitt såpass mye bedre at han igjen har kjøpt seg hus med stor hage, og han ser frem til å bruke mye tid på hagearbeid fremover.

...at vi flytter nå det er jo fordi at vi føler at jeg har blitt litt bedre og at jeg kan gjøre litt mer ting som jeg kunne før (Informant 5).

Snakke, nei. Eller, jaja, bedre (Informant 6).

Informantene har innstilt seg på at de må trene mye for å bli bedre, også på ferdigheter som var en selvfølge før. Dette gjelder alt fra å lese og skrive til å knytte skolisser. Noen trener på å snakke ute blant folk, siden de forteller om psykiske sperrer knyttet til dette.

Det går ikke så veldig bra å skrive

Intervjuer: Er det noe du øver på?

Ja, men det tar tid. (...) Men jeg holder på, jada (Informant 3).

Jeg føler meg langt fra bra, men jeg har i hvert fall blitt bedre (Informant 2).

Positiv innstilling og tro på fremtiden

Sånn enkelt og greit, det er jo at det meste er snudd på hodet. (...) Men, i utgangspunktet så er jeg veldig positiv, og det er jeg veldig glad for, at ikke dét er snudd på hodet! (Informant 5).

Jeg klarer ikke både å snekre pluss å få inn- jeg må holde- pluss å holde spikeren, da, for å si det sånn. (...) Men hvis du for eksempel har en spiker som er litegranne inni, så er det ikke noe problem å få den inn. Og sånn som skruer og sånn, det går fint (Informant 2).

Som det kommer frem av sitatene har disse informantene en positiv innstilling til sine muligheter og begrensninger. Selv om begge i løpet av intervjuene kommer inn på ting som er vanskelige, forsøker de stort sett å se mulighetene framfor begrensningene, de undersøker hva de kan gjøre fremfor hva de ikke kan gjøre. Felles for alle informantene er også troen på fremtiden, de regner med at de vil bli bedre, men at det tar tid. Andre faktorer som nevnes som viktige er trygghet, blant annet i forhold til at språket er bedre når en er trygg på folk og i en rolig situasjon. En informant sier også at han er glad for at han hadde god økonomi da familien etter slaget plutselig mistet hans inntekt.

Diskusjon

Til tross for synet på miljøfaktorer som viktige muligheter og begrensninger i en sosial modell, ser vi også betydningen av personlige faktorer for informantene. Alle er inne på personlige faktorer som bidrar til at de mestrer livet med afasi. Det er imidlertid individuelt hva som er viktige personlige faktorer for den enkelte, noe som henger sammen med at de

afasirammede er forskjellige som personer. I ICF anerkjennes personlige faktorer som en påvirkningsfaktor på funksjon og funksjonshemming (WHO, 2003). For logopeden betyr dette at personlige faktorer kan være viktige ressurser, og det kan være hensiktsmessig å utnytte dem i trening også om en jobber innenfor en sosial modell (Kagan & LeBlanc, 2002). Her har jeg kun fremstilt personlige faktorer som kan bidra til muligheter og mestring, men for logopeden kan det være like viktig å være oppmerksom på personlige faktorer som fungerer som begrensninger for den afasirammede, for eksempel ensomhet etter samlivsbrudd, økonomiske problemer og uheldige mestringsstrategier.

En utredning av en afasirammet i lys av en sosial modell handler derfor om en helhetlig kartlegging av kroppsfunksjoner- og strukturer og aktivitet og deltagelse, der både miljøfaktorer og personlige faktorer spiller inn. Dette samsvarer med ICFs begrepsmodell slik den ble presentert tidligere i oppgaven.

4.5 Livet etter hjerneslaget

Fokuset for undersøkelsen og intervjuene er afasirammedes muligheter og begrensninger. Informantene er tydelige på at det er umulig å sammenligne livet etter slaget med livet en levde før. En kan ikke ha de samme forventningene i forhold til jobb og fritid, og hverdagen blir helt snudd på hodet. Noen av informantene gir uttrykk for at det er vanskelig å snakke om hva de vil være med på i samfunnet, fordi de nå har et helt annet utgangspunkt enn før.

Etter slaget så handlet det om å overleve. Det er på en helt annen måte (Informant 4).

Siden alle informantene er i yrkesaktiv alder, men kun én er tilbake i jobb, har hverdagen forandret seg mye. Informantene har fokus på å bruke tiden på å trene seg opp. At informantene er mer hjemme har for noen ført til en ny arbeidsdeling i hjemmet. Én informant har tatt over alt husarbeid, og er veldig fornøyd med hvordan det fungerer i familien, siden han og ektefellen nå får mer tid sammen.

Nå er det hyggelig også, fordi jeg skal ikke på...

Intervjuer: Du skal ikke på jobb?

Nei, ikke sant, men ektefellen må nå. Og da er det sånn så jeg gjør det, også gjør jeg sånn, også etterpå så er jeg helt vanlig.

Intervjuer: Ja, og da har dere fri begge to?

Ja! Så det er veldig bra, altså (...) Altså, det var jo hyggelig før også, men... blitt bedre, ja (Informant 3).

Denne informanten forteller om at forholdet til ektefellen har blitt bedre etter slaget, fordi de har mer tid sammen, og har fått mer ro på seg siden informanten er hjemmearbeidende. Andre synes det er vanskeligere å forholde seg til at de ikke bidrar i arbeidslivet lenger.

Det er ikke det at jeg mener at jeg var så veldig viktig før, men... Hvis man skal vurdere så kan man si at... Man er ikke veldig viktig- ikke viktig men man er ikke så mye verdt lenger. Det kan jo godt hende at det er fordi jeg var vant til å skape noe, på en eller annen måte, hele tiden. Men nå er jeg mer mottaker (Informant 5).

Å miste muligheten til å jobbe og bidra i arbeidslivet kan ha betydning for selvfølelsen, og kan føre til at sosiale nettverk forsvinner. En endrer rolle, og blir mottaker istedenfor bidragsyter, og denne forandringen kan være vanskelig å forholde seg til. Å stå utenfor arbeidslivet kan også bidra til at en mister kontakten med samfunnsliv og politikk.

Informantene synes forøvrig det går bra å følge med på politikk og andre samfunnsområder blant annet gjennom nyhetssendinger på TV. Noen leser også nettaviser, og mange forsøker også å lese lokalavisen sin, men det er ikke like lett å delta som før. En av informantene har tidligere vært politisk aktiv gjennom arbeidet sitt, men han er klar på at han ikke har språklige forutsetninger til dette nå.

Når valgkampen pågikk så snakket jeg ikke om det. Du er avhengig av å gi uttrykk for kompliserte løsninger. Jeg har problemer med å snakke kompliserte løsninger. (...) Jeg har nok med å tale, ikke tenke (Informant 4).

En annen informant engasjerte seg også i politikk, men er fornøyd med å forholde seg mindre til dette nå. Han gir uttrykk for at valgdebatter kan være mer forvirrende enn oppklarende.

Vet du hva? Jeg synes det er litt deilig å slippe. (...) Det er så... De er så sinna også vet de ikke også er det rundt og rundt også er det sånn du vet ikke hva du... Nei (Informant 3).

Livet etter hjerneslaget er et nytt liv, annerledes fra livet en levde før. Informantene forteller om et endret fokus, flere har fått et annet syn på hva som er viktig i livet, og de verdsetter andre ting enn tidligere. Mange legger mye vekt på kontakt med familie og nære venner, og setter pris på små ting i hverdagen.

Det at man har hatt et slag... Man begynner livet på nytt. Man kan ikke sammenligne det med før man hadde slag (Informant 4).

Jeg har vel kanskje heller lært meg litt å ta vare på de små verdiene som kanskje er store likevel (Informant 5).

Informantene er bevisste på at endringene som følge av slaget kan føre til at de mister kontakt med venner og bekjente, og flere er innstilt på å gjøre en innsats for å motvirke dette.

Jeg har blitt veldig bevisst på å ha de sosiale nettverkene selv om du har blitt syk, altså selv om du har hatt slag. (...) Altså, at det ikke skal være noen forskjell fra det det var, da. At jeg har de samme vennene, og... Så, jeg kan ikke delta lenger på fotballtreninger og sånt noe, men jeg kan delta på det sosiale etterpå. (...) Det er jo en offensiv, kanskje, innstilling, men det er den du kommer noen vei med, da. For målet må jo være det å ikke sitte hjemme alene, ensom kan det hende at noen blir og. (...) Det er ikke hver gang jeg har lyst til å dra ut, når jeg er hjemme, men når han kameraten ringer og kommer og henter meg og sånt noe, så angrer jeg ikke et sekund på at jeg valgte å gå. Men jeg vet jo at det er mange som ikke tar det første skrittet, som blir sittende inne (Informant 1).

Diskusjon

Et hjerneslag snur livet på hodet, og det aller meste blir forandret. Afasirammede må forstå hva som har hendt med dem, finne sine muligheter og begrensninger, og lære seg å leve med afasi (Parr, et al., 1997). Informantene forteller om hvordan det er umulig å sammenligne livet etter slaget med livet slik det var før. Noe av det viktigste blir derfor å akseptere at livet før slaget, med arbeidet og interessene en hadde, kanskje er tapt. Dette kan være tungt for mange, og det vil naturlig nok ta tid å komme til denne erkjennelsen (Parr, et al., 1997). Dette har flere konsekvenser for hvordan logopeden arbeider med afasirammede, både i akutfasen og i den videre rehabiliteringen. Logopeden må fokusere på språk og språktrening, muligheter og

begrensninger, men også hjelpe den afasirammede med å utvikle en identitet, og å ta valg i forhold til en ny livsstil (Byng, et al., 2000).

Et viktig funn i denne undersøkelsen er at livet ikke trenger å bli vanskeligere etter slaget. Mens litteraturen ofte understreker belastningene afasien kan påføre et parforhold, og vennskapene som kan forsvinne (Corneliussen, et al., 2006; Hallowell & Chapey, 2008; Parr, et al., 1997), viser informantene at noen sider av livet har blitt bedre etter hjerneslaget. Jordan og Kaiser (1996) trekker også frem positive konsekvenser afasien kan ha for parforhold. Ektepar lærer seg å basere forholdet på andre ting enn språket, de blir flinkere til å se hverandres behov, og de deler både gleder og sorger når de samarbeider om å overkomme problemer (Jordan & Kaiser, 1996). Jordan og Kaiser (1996) trekker frem kvaliteten på forholdet før skaden, og et bevisst ønske om å opprettholde likhet i forholdet etter skaden, som viktige suksessfaktorer.

Informantene forteller også om en offensiv innstilling rettet mot sosiale nettverk. Flere er bevisste på at nettverkene kan forsvinne dersom de ikke aktivt forsøker å motvirke dette. Ved at informantene kontakter venner som før, og forteller dem om kommunikasjonsvansken, bidrar de til mer åpenhet rundt slaget og vanskene de har fått. På denne måten unngår de sosial isolasjon, som ofte forekommer etter et hjerneslag (Corneliussen, et al., 2006).

5 Oppsummering og konklusjon

Resultatene ble i forrige kapittel presentert med utgangspunkt i rammeverket fra Byng et al. (2000), og ICFs miljøfaktorer (WHO, 2003). I tillegg presenterte jeg personlige faktorer og det nye livet med afasi som viktige deler av afasirammedes opplevelse av muligheter og begrensninger. I dette kapittelet vil jeg oppsummere funnene ved hjelp av forskningsspørsmålene som ble presentert i innledningen. Deretter følger en konklusjon som tar utgangspunkt i prinsipper for å leve med afasi.

Hvilket syn har afasirammede på funksjon og funksjonshemming?

Som vi har sett kan det se ut som om afasirammede har et tradisjonelt syn på funksjonshemming, de tenker ut fra en individuell modell. De tar selv ansvaret for funksjonshemmingen som kommer som følge av deres funksjonsnedsettelse. Mine informanter var åpne for at andre kunne hjelpe dem, men betraktet først og fremst funksjonshemmingen som sitt eget problem.

Hva innebærer så dette for de afasirammedes muligheter og begrensninger? Mennesker med funksjonsnedsettelser er i økende grad til stede i samfunnets debatt rundt funksjon og funksjonshemming (Oliver, 1996). Afasirammede har i mindre grad enn andre hatt mulighet til å følge med på denne debatten (Parr, et al., 2003), noe som kanskje bidrar til det tradisjonelle synet. En kan tenke seg at afasirammede stiller mindre forventninger til miljøet rundt seg fordi de tenker at funksjonshemmingen er deres eget problem. Dersom en heller legger ansvaret på andre, for eksempel arbeidsgivere, offentlige kontorer og systemer for informasjon, ser en mange muligheter til å redusere kommunikasjonsbegrensningene og dermed funksjonshemmingen (Garcia et al., 2000; Connect, 2010). Disse mulighetene har til nå ikke blitt utnyttet, kanskje på grunn av manglende krav fra afasirammede, men antageligvis også fordi omgivelsene har manglende kjennskap om hva som skal til for å hjelpe. Dette utdyper jeg videre i neste avsnitt.

Hvilke miljøfaktorer oppleves som begrensende?

Med økt bevissthet rundt miljøfaktorer, kan andre bidra til å redusere begrensninger og forsterke muligheter. Det er imidlertid viktig å huske på at alle afasirammede er forskjellige,

og at det som er begrensende for én, kan være en mulighet for en annen. I presentasjonen i resultatkapittelet er det tre grupper av miljøfaktorer som ser ut til å virke særlig begrensende på informantene. Dette er Natur og menneskeskapte miljøforandringer; Holdninger; og Tjenester, systemer og strategier for tiltak. Fellesnevneren for disse tre gruppene av miljøfaktorer ser ut til å være manglende kjennskap til og erfaring med afasi. Informantene foretrekker å snakke med folk de kjenner, som vet hva afasi er, og hvordan de bør forholde seg. Negative holdninger oppstår som regel som følge av manglende kjennskap til kommunikasjonsvansker. På systemnivå møter informantene informasjonsbegrensninger som kunne vært redusert dersom en var oppmerksom på mulighetene for å gjøre informasjonen mer tilgjengelig. Howe, Worrall og Hickson (2008b) antar at manglende kjennskap til afasi er en grunnleggende begrensning som ofte fører til begrensninger på flere områder. Økt oppmerksomhet rundt afasi i samfunnet vil derfor være viktig for å redusere begrensningene.

Hvilke miljøfaktorer gir muligheter?

To grupper av miljøfaktorer så ut til å fungere som muligheter for informantene. Dette var Produkter og teknologi; og Støtte og sosialt nettverk. Mens støtte og sosialt nettverk som jeg har vist til tidligere kan føre til uheldige strategier som fremmer transaksjon (Parr, et al., 1997), er teknologi en miljøfaktor som antageligvis kan bidra til selvstendighet. Med økende tilgang på nye kommunikasjonsformer gjennom teknologi, vil forhåpentligvis stadig flere afasirammede finne muligheter her. Dette vil spesielt gjelde i årene fremover, når flere vil ha erfaring med datamaskiner og internett fra arbeidslivet. Det er en fordel at afasirammede har litt erfaring med bruk av PC og teknologiske hjelpemidler dersom de skal ha nytte av det etter skaden (Pound, et al., 2000).

Det at støtte fra ektefelle, familie og andre i nære relasjoner er såpass viktige for informantene, trenger ikke å bety at de er lite selvstendige. Som nevnt kan støtten også være positiv, det handler om å hjelpe uten å hjelpe for mye (Jordan & Kaiser, 1996). Den afasirammede bør trene på å klare ting selv, men utnytte muligheten for hjelp og støtte dersom den er der. Vi har sett at den antageligvis viktigste begrensningen er manglende kjennskap til afasi, og hovedårsaken til at det er ektefelle og nær familie som i stor grad brukes som støtte kan være at det er de som har den nødvendige kunnskapen.

Hva kan gjøres for å styrke mulighetene og redusere begrensningene?

Simmons-Mackie et al. (2002) har forslag til hvordan afasi kan gjøres mer kjent for allmennheten. Disse innebærer at en bruker ordet afasi når en beskriver afasi.

Erfaringsmessig unngår en ofte ordet i media, fordi en antar at folk ikke vet hva det er (Simmons-Mackie, et al., 2002). Videre bør logopeder og andre oppfordre personene med afasi og deres pårørende til å markedsføre afasi, og delta i kampanjer for å øke oppmerksomheten rundt kommunikasjonsvansker etter hjerneskade. Andre mulige tiltak er bruk av media og det offentlige rom, og påvirkning på lokal og sentral politikk (Simmons-Mackie, et al., 2002).

Med teknologi som en stor mulighet for afasirammede, ser en viktigheten av at logopeder holder seg oppdatert på nye kommunikasjonsarenaer. Logopeden bør ha oversikt over hva som finnes, og ha en viss kjennskap til teknologien, slik at en vet hva som kan være egnet for den enkelte afasirammede (Pound, et al., 2000). Økt kjennskap til afasi og andre ervervede kommunikasjonsvansker i samfunnet vil bidra til flere muligheter for hjelp fra andre enn den nærmeste familien (Jordan & Kaiser, 1996). Dersom samfunnet generelt blir mer tilgjengelig, vil den afasirammede også bli mindre avhengig av hjelp fra andre, noe som sannsynligvis vil gi positiv selvfølelse og motvirke isolasjon. Målet vil være å ivareta individets ønske om å klare seg selv, og være uavhengig av andre (Sosialdepartementet, 2003).

Endret livsstil – endret fokus

Informantene har vist at muligheter og begrensninger må ses i et annet perspektiv etter skaden. Afasien og andre begrensninger gjør at en må starte på nytt, noe informantene i min undersøkelse i stor grad fokuserer på. De sier selv at det handler om å finne nye verdier, små ting som kanskje er store likevel, fordi en endrer fokus. Informantene i min undersøkelse ser ut til å klare seg godt etter skaden som har ført til afasi. Kanskje er dette ressurssterke informanter som har hatt gode forutsetninger for å klare seg bra, og en kan spørre seg om funnene hadde blitt de samme dersom informantene hadde hatt andre, mindre positive personlige faktorer, og/eller færre ressurser. Mange av informantene hadde også opplevd stor språklig bedring, og de ga uttrykk for at det nå var fysiske funksjonsnedsettelse som hindret dem mest. Resultatene i undersøkelsen kunne derfor blitt annerledes dersom personer med større grad av afasi hadde blitt inkludert.

Konklusjon

Jeg har i kapittel 2.1 vist til prinsipper for å leve med afasi utarbeidet av Parr et al. (1997), jeg vil nå se på informantenes uttalelser i forhold til disse. Den afasirammede må *forstå afasiens natur og konsekvensene som kommer som følge av den*. Informantene virker som de har forståelse for sine begrensninger som følge av afasien, men som vi har sett ser de på funksjonshemmingen sin med utgangspunkt i en individuell modell, noe som fører til at de kanskje legger unødvendig mye ansvar på seg selv. De ser imidlertid konsekvensene afasien får for livsstil og livssituasjon, og er tydelige på at livet må bli annerledes. Dette kan innebære en sorgprosess over det tidligere livet, blant annet fordi en føler seg mindre verdt (Hallowell & Chapey, 2008). Videre bør den afasirammede *finne andre og utvikle en kollektiv identitet*. Jeg har vist til hvordan informantene fikk støtte av andre med afasi i grupper. Informantene i denne undersøkelsen har hatt mulighet til å identifisere seg med andre med afasi, og har gode erfaringer med dette.

Logopeden kan hjelpe den afasirammede med å *identifisere og bryte ned begrensninger*. Dette må være begrensninger i lys av en ny livsstil, logopeden bør ikke gi den afasirammede urealistiske forventninger (Corneliussen, et al., 2006). Som vi har sett spiller også personlige faktorer en rolle, i tillegg til at den afasirammede har et annet syn på livet, og en annen form for kommunikasjon enn før (Byng, et al., 2000). Videre bør den afasirammede *utvikle en sterk personlig identitet med afasi*. Å akseptere det nye livet vil være viktig på veien mot et godt liv med afasi. Dersom den afasirammede higer etter livet slik det var, vil han sannsynligvis oppleve tilværelsen stressende og lite tilfredsstillende (Byng, et al., 2000). Det siste prinsippet for et godt liv med afasi er at en *forventer at andre deler ansvaret*. De afasirammede i denne undersøkelsen legger ansvaret for begrensningene hos seg selv, og tar på seg skylden for funksjonshemmingen. Det er imidlertid positivt at de ser muligheter i omgivelsene sine, dette gjelder spesielt teknologi, og støtte og sosiale nettverk. Logopeden kan hjelpe afasirammede med å plassere begrensninger også utenfor dem selv, slik at andre kan hjelpe til med å bryte dem ned (Parr, et al., 1997).

6 Veien videre

6.1 Logopedi i en sosial modell

Vi har sett at afasirammede ser ut til å ha en tradisjonell, individuell forståelse av funksjonshemming. Logopeder har tidligere arbeidet med afasi med utgangspunkt i denne forståelsen, men dette er nå i endring, og det har de siste tiår blitt forsket mer på betydningen av afasi i en sosial modell. For logopeder i klinisk virksomhet betyr dette at fokuset rettes ikke bare på den afasirammede, men på familien og andre som også kan påvirkes av afasien, i tillegg til mulighetene og begrensningene som finnes i nære relasjoner, nærmiljø og samfunn. Kagan og LeBlanc (2002) viser til tre nivåer av støttet samtale i kommunikasjon med afasirammede. Logopeden bruker støttet samtale og er samtalepartner for den afasirammede. I tillegg har logopeden opplæring av andre samtalepartnere slik at flere kan hjelpe den afasirammede med å kommunisere. Logopeden jobber også systemisk, for eksempel med å gjøre tjenester mer tilgjengelige for afasirammede ved å kurse tjenesteytere (Kagan & LeBlanc, 2002).

For å kunne tilrettelegge er det viktig at en samarbeider tett med den afasirammede, for kun han vet akkurat hvilke behov han har. En som betrakter kommunikasjonsvansken fra utsiden, kan vanskelig forestille seg hvordan helheten ser ut for den som opplever vansken. I denne oppgaven har jeg forsøkt å beskrive afasi med et ”innsideperspektiv”. Men for å få en oversikt over resultatene er det nødvendig å dele dem opp i mindre enheter. Bruk av modeller og kategorier fanger antageligvis ikke opp helhetsbildet slik det fremstår for de som lever med afasi (Parr, 2001). Logopeden må derfor være bevisst på at opplevelsen av vanskene vil være ulik avhengig av om en har et ”innside”- eller et ”utsideperspektiv”.

Som det har kommet frem av oppgaven er det også viktig å understreke at logopeden må støtte opp om flere sider ved kommunikasjonsvansken. Logopeden kan sammen med andre personer i den afasirammedes omgivelser hjelpe til med å bygge opp et nytt liv. Den afasirammede skal blant annet forstå afasiens natur, og gjøre valg i forhold til livsstil og livssituasjon (Parr, et al., 1997).

6.2 ICF i logopedisk arbeid

I denne undersøkelsen benyttes ICF som grunnlag både i utforming av datainnsamlingsverktøy og analyse. ICF er et rammeverk som skal tas i bruk for å beskrive funksjon og funksjonshemming, og målet er at personen som kartlegges skal oppleve best mulig deltagelse i samfunnet (Andreassen, et al., 2004). For logopeden betyr dette et bredere fokus på språktrening enn det som har vært vanlig, og arbeidet kan i større grad foregå utenfor logopedkontoret (Andreassen, et al., 2004).

Begrepsmodell eller måleverktøy?

Jeg har vist til problemer med å benytte ICFs måleverktøy til kartlegging av funksjon og funksjonshemming. Forfattere viser til at måling av funksjonshemming er vanskelig fordi det er et mangedimensjonalt fenomen (Høyem & Thornquist, 2010), og også at oppstykkningen i kategorier og tallkoder ikke gir et riktig bilde av helheten (Kagan, et al., 2008; Parr, 2001). Det er derfor foreslått at en i fremtiden satser på å utvikle ICFs begrepsmodell, som har bidratt til en felles og utvidet forståelse for funksjonshemming, og dermed et felles språk innenfor profesjoner og fagområder (Høyem & Thornquist, 2010). I denne undersøkelsen ble en pragmatisk tilnærming til ICF benyttet, dette vil si at en gjør bruk av begreper og modeller, men unngår å måle og tallfeste funksjon og deltagelse. Med en pragmatisk tilnærming bidrar ICF med definisjoner og operasjonalisering av begreper, og det vil være nyttig for fagpersoner å kunne vise til den samme forståelsen av funksjonshemming.

Bruk av begreper som operasjonaliseres fremfor tallkoder vil også bidra til at funksjonshemmingen er lettere å forstå for personer utenfor fagmiljøet, som pårørende og bevilgende myndigheter. Ord fra begrepsmodellen, som deltagelse, aktivitet og miljøfaktorer, vil enkelt kunne introduseres når en skal forklare afasi, og en kan dermed øke samfunnets bevissthet rundt kommunikasjonsvansken. For logopeder i klinisk virksomhet er ICF derfor et nyttig rammeverk, som bidrar til bevissthet rundt både individuelle og sosiale forhold knyttet til funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. En pragmatisk bruk av rammeverket kan bidra til økt forståelse både hos fagpersoner, afasirammede, pårørende og samfunn. Med utgangspunkt i begrepsmodellen (se figur 2) kan logopeden og den afasirammede sammen finne ut hva målene for behandlingen skal være, og på hvilke områder en vil sette inn tiltak. Dette er i tråd med *Life-Participation Approach to Aphasia* (Chapey, et al., 2008), og andre

modeller for intervensjon som jeg har vist til tidligere i oppgaven (Byng, et al., 2000; Kagan, et al., 2008).

ICF og logopeden

I samsvar med et økende fokus på en sosial modell i klinisk arbeid og forskning, har også logopedutdanningen økt oppmerksomheten rundt systemisk arbeid, og hensyn til omgivelsene til personer med språk- og talevansker. ICF som rammeverk blir imidlertid ikke presentert, til tross for at WHO har som målsetting at ICF skal kunne benyttes som et felles språk for beskrivelse av helserelaterte forhold (WHO, 2003). Dette kan skyldes uklarhetene rundt bruken av ICF som begrepsmodell eller måleverktøy. Logopeder som tradisjonelt har arbeidet med transaksjon og konkrete aspekter knyttet til språktrening kan ved hjelp av ICFs begrepsmodell få øynene opp for andre sider ved kommunikasjonsvansken som bør ivaretas. For at logopeder skal bli mer fortrolig med ICF, er det viktig at modellen brukes aktivt i utdanningen, men også på etterutdanningskurs, foredrag med kasusbeskrivelser og lignende. Hvis logopeder får se hvordan begrepsmodellen kan bidra til forståelse i praksis, vil det sannsynligvis være lettere for dem å ta modellen i bruk. Forhåpentligvis kan denne oppgaven ha bidratt til eksemplifisering av pragmatisk bruk av ICF.

6.3 Videre forskning

I denne oppgaven har jeg presentert en undersøkelse av afasirammedes muligheter og begrensninger. Underveis har jeg beskrevet forhold som kan ha påvirket undersøkelsens resultater. I fremtiden ser vi at det vil være interessant å gjennomføre en slik undersøkelse med informanter med større grad av afasi. De har kanskje en annen opplevelse av muligheter og begrensninger, og kan gi et mer nyansert bilde av afasirammedes behov og ønsker. Utvalget mitt er skjevt i forhold til kjønn, det vil derfor også være interessant å innhente synspunkter fra flere kvinner. Alternativt kan en også bruke andre modeller som mal for datainnsamling og analyse, som A-FROM (Kagan, et al., 2008), eller andre deler av Byng et al.s rammeverk (2000).

Litteraturliste

- Andreassen, A. B., Landmark, A., Sandmo, T., Aasheim, V., & Alstad, K. (2004). *Språk- og talevansker hos voksne. Idésamling*. Oslo: VOX.
- Beck, C. T. (1994). Reliability and Validity Issues in Phenomenological Research. *Western Journal of Nursing Research*, 16(3), 254-267.
- Byng, S., Pound, C., & Parr, S. (2000). Living with aphasia: a framework for therapy interventions. I I. Papathanasiou (Red.), *Acquired Neurogenic Communication Disorders. A Clinical Perspective*. (s. 49-75). London: Whurr.
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2007). Methodological Issues in Interviews Involving People With Communication Impairments After Acquired Brain Damage. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1361-1371.
- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G., et al. (2008). Life-Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values for the Future. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5. utgave, s. 279-289). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Clarke, M., & Clarke, J. (2003). Directions without words. I S. Parr, J. Duchan & C. Pound (Red.), *Aphasia inside out. Reflections on Communication Disability*. (s. 117-126). Maidenhead: Open University Press, McGraw-Hill Education.
- Connect – the communication disability network (2010). *Raising awareness*. Hentet 22. april 2010, fra Connect <http://www.ukconnect.org/raisingawareness.aspx>
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M., & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale. Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2005). Measuring quality of life: Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners. *Aphasiology*, 19(2), 111-129.
- Dahl, T. L., Kvande, A., & Qvenild, E. (2003). *Illustrert kommunikasjonsmateriell*. Kristiansund: Helse og rehabilitering.

- Dalemans, R., de Witte, L. P., Lemmens, J., van den Heuvel, W. J. A., & Wade, D. T. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(6), 542-555.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eadie, T. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., et al. (2006). Measuring communicative participation: A review of self-report instruments in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 307-320.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An introduction* (8. utgave). Boston: Pearson International Education, Allyn & Bacon.
- Garcia, L. J. (2008). Focusing on the Consequences of Aphasia: Helping Individuals Get What They Need. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5. utgave, s. 349-375). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Garcia, L. J., Barrette, J., & Laroche, C. (2000). Perceptions of the obstacles to work reintegration for persons with aphasia. *Aphasiology* 14(3), 269-290.
- Gelso, C., & Fretz, B. (2001). *Counseling Psychology* (2. utgave). Belmont CA: Thomson Wadsworth.
- Giorgi, A. (1994). A Phenomenological Perspective on Certain Qualitative Research Methods. *Journal of Phenomenological Psychology*, 25(2), 190-220.
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2008). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5. utgave, s. 3-19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hilari, K., Owen, S., & Farrelly, S. (2007). Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *British Medical Journal; Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical Neurology*, 78(10), 1072-1075.
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. H. (2008a). Observing people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(6), 618-643.

- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. H. (2008b). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(10), 1-29.
- Høyem, A., & Thornquist, E. (2010). Et kritisk blikk på ICF - måleverktøy og forståelsesmodell. *Sykepleien Forskning*, 4(1), 46-53.
- Jordan, L., & Kaiser, W. (1996). *Aphasia - a social approach*. London: Chapman & Hall.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
- Kagan, A., & Kimelman, M. D. Z. (1995). Informed Consent in Aphasia Research: Myth or Reality? *Clinical Aphasiology*, 23, 65-75.
- Kagan, A., & LeBlanc, K. (2002). Motivating for infrastructure change: toward a communicatively accessible, participation-based stroke care system for all those affected by aphasia. *Journal Of Communication Disorders*, 35(2), 153-169.
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., et al. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Leonard, L. B. (2000). *Children with Specific Language Impairment*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Lind, M. (2005). Språk som handling og tekst. I K. E. Kristoffersen, H. G. Simonsen & A. Sveen (Red.), *Språk. En grunnbok* (s. 39-63). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ma, E. P. M., Threats, T. T., & Worrall, L. E. (2008). An introduction to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for speech-language pathology: Its past, present and future. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1-2), 2-8.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 32(3), 279-300.

- Moldenes, B. (1993). Hvordan bygge seg opp etter et slag? I M.-L. Amundsen, E. Høy-Petersen, T. Sandmo & K. Sundet (Red.), *Å leve med afasi* (s. 69-77). Oslo: Norsk fjernundervisning, Aschehoug.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Myrliid, I. (2008). *"Det var en nisje for meg allikevel" En kvalitativ studie av attføringsprosess og arbeidsmuligheter etter en ervervet hjerneskade*. Masteroppgave, Universitetet i Oslo, Oslo.
- NAV (2007, 12.juni). *Om NAV hjelpemiddelsentral*. Hentet 20. april 2010, fra NAV <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/1073751635.cms>
- NAV (2010). *Hjelpemidler og tilrettelegging på arbeidsplassen*. Hentet 20. april 2010, fra NAV <http://www.nav.no/page?id=936>
- O'Halloran, R., & Larkins, B. (2008). The ICF Activities and Participation related to speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1-2), 18-26.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. Basingstoke: Palgrave.
- Parr, S. (2001). Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose Perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 53, 266-288.
- Parr, S., Byng, S., & Gilpin, S. (1997). *Talking about aphasia: living with loss of language after stroke*. Buckingham: Open University Press.
- Parr, S., Duchan, J. F., & Pound, C. (2003). Setting the scene. I S. Parr, J. F. Duchan & C. Pound (Red.), *Aphasia Inside Out. Reflections on Communication Disability* (s. 1-9). Maidenhead: Open University Press, McGraw-Hill Education.
- Patterson, J. P., & Chapey, R. (2008). Assessment of Language Disorders in Adults. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5. utgave, s. 64-160). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Penn, C., Frankel, T., Watermeyer, J., & Muller, M. (2009). Informed consent and aphasia: Evidence of pitfalls in the process. *Aphasiology*, 23(1), 3-32.

- Personopplysningsloven. (2000). *Lov om behandling av personopplysninger av 14. april 2000 nr. 31.*
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Pound, C., Duchan, J. F., Penman, T., Hewitt, A., & Parr, S. (2007). Communication access to organisations: Inclusionary practices for people with aphasia. *Aphasiology*, 21(1), 23-38.
- Pound, C., Parr, S., Lindsay, J., & Wolff, C. (2000). *Beyond aphasia: therapies for living with communication disability.* Bicester: Speechmark.
- Reinvang, I. (1994). *Afasi. Språkforstyrrelser etter hjerneskade. Kapittel 1-6.* Oslo: Pensumtjeneste, Universitetsforlaget. (Optrykk av *Afasi. Språkforstyrrelser etter hjerneskade*, av I. Reinvang, 1978, Oslo: Universitetsforlaget).
- Ross, A., Winslow, I., Marchant, P., & Brumfitt, S. (2006). Evaluation of communication, life participation and psychological well-being in chronic aphasia: The influence of group intervention. *Aphasiology*, 20(5), 427-448.
- Ross, K., & Wertz, R. T. (2005). Advancing appraisal: Aphasia and the WHO. *Aphasiology*, 19(9), 860-870.
- Schofield, J. W. (1990). Increasing the Generalizability of Qualitative Research. I E. W. Eisner & A. Peshkin (Red.), *Qualitative Inquiry in Education: The Continuing Debate* (s. 201-232). New York: Teachers College, Columbia University.
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Communication Disorders* (5. utgave, s. 290-318). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Simmons-Mackie, N., Code, C., Armstrong, E., Stiegler, L., & Elman, R. J. (2002). What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology*, 16(8), 837-848.
- Simmons-Mackie, N., & Damico, J. S. (2007). Access and social inclusion in aphasia: Interactional principles and applications. *Aphasiology*, 21(1), 81-97.
- Sindre, S., & Eide, F. E. (1992). *Kontraster - på søk i et ras-skadd hjernelandskap.* Lærdal, Stryn: Vestlandsforlaget.

- Sosialdepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. St.meld. nr. 40 (2002-2003). Oslo: Det kongelige sosialdepartement.
- Sosial- og helsedepartementet. (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. NOU 2001: 22. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Statped (2005, 28. juni). *Afasi – språkvansker etter en hjerneskade*. Hentet 20. april 2010, fra Statped
http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Article.aspx?id=17879&epslanguage=NO
- Storm, L. (1993). Kan man starte på nytt? I M.-L. Amundsen, E. Høy-Petersen, T. Sandmo & K. Sundet (Red.), *Å leve med afasi* (s. 61-67). Oslo: Norsk Fjernundervisning, Aschehoug.
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1988). *Afasi. Når språket svikter*. Oslo: Aschehoug, Norsk fjernundervisning.
- Swinburn, K., Parr, S., & Pound, C. (Red). (2007). *Including People with Communication Disability in Stroke Research and Consultation - A Guide for Researchers and Service Providers*. London: Connect - the communication disability network.
- Tallal, P. (2000). Experimental studies of language learning impairments: From research to remediation. I D. V. M. Bishop & L. B. Leonard (Red.), *Speech and Language Impairments in Children. Causes, Characteristics, Intervention and Outcome* (s. 131-156). Hove, New York: Psychology Press.
- Threats, T. T. (2008). Use of the ICF for clinical practice in speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1-2), 50-60.
- Vettenranta, S. (2005). En fenomenologisk reise inn i de unges livsverden. I M. B. Postholm (Red.), *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (s. 159-175). Oslo: Universitetsforlaget.
- WHO, Verdens helseorganisasjon. (2003). *ICF, Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (Fullversjon)*. Oversatt og tilrettelagt av KITH. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- WHO, Verdens helseorganisasjon. (2004). *ICF: internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse: norsk brukerveiledning*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

- Willer, B., Ottenbacher, K. J., & Coad, M. L. (1994). The Community Integration Questionnaire - A Comparative Examination. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73(2), 103-111.
- Winsnes, A. H. (2005). *Hva kan jeg gjøre nå, som jeg synes er all right? En kvalitativ undersøkelse av livskvalitet hos menn som lever med afasi, som følge av hjerneslag*. Masteroppgave, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Worrall, L., McCooey, R., Davidson, B., Larkins, B., & Hickson, L. (2002). The validity of functional assessments of communication and the Activity/Participation components of the ICIDH-2: do they reflect what really happens in real-life? *Journal of Communication Disorders*, 35(2), 107-137.

Vedlegg

Vedlegg 1: Tilråding av behandling av personopplysninger, NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Steinar Theie
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Harald Hårfages gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 11.01.2010

Vår ref: 23285 / 2 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.12.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

23285

A leve med afasi - afasirammedes opplevelse av muligheter og begrensninger i forhold til deltakelse i samfunnet

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Steinar Theie

Student

Ida Myhre Pedersen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Ida Myhre Pedersen, Bergrådveien 35, 0873 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

23285

Utvalget består av 5 - 7 personer med afasi. Data samles inn via personlig intervju.

Førstegangskontakt skjer via logopeder, som deler ut informasjonsskiv til aktuelle, samtykkekompetente informanter. De som ønsker å delta, sender svarslipp til prosjektleder. Personvernombudet finner informasjonsskrivet som forelå 07.01.2010, tilfredsstillende.

Det behandles sensitive opplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 pkt. 8 c.

Personvernombudet legger til grunn at det er avklart med behandlingsansvarlig institusjon (UiO), at data kan lagres på privat PC.

Prosjektet skal avsluttes 01.06.2010 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f. eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.

INTERVJUGUIDE

Intervjuguiden er strukturert med utgangspunkt i emneområdet Aktivitet og Deltagelse i WHO's internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.

Innledning: Gjennomgang av informasjon om prosjektet, blant annet anonymitetsbeskyttelse.

I prosjektet ønsker jeg å vite hva du synes om mulighetene og begrensningene du har for å delta i livssituasjoner. Jeg vil derfor vise deg bilder av ulike situasjoner, og vil gjerne at du plukker ut de som er aktuelle for deg. Dette kan være situasjoner du deltar i og som fungerer bra, eller det kan være situasjoner du ønsker å delta i en gang i fremtiden. Du kan også snakke om situasjoner der du mener det vil være vanskelig for en person med afasi å delta. Bildene er eksempler, og du kan gjerne snakke om andre situasjoner eller erfaringer dersom du ønsker det. Hvis du vil kan vi ta pauser underveis.

Til hvert bilde som snakkes om stilles følgende spørsmål (dersom de ikke besvares i samtalen):

Hvor viktig er denne aktiviteten for deg? Kan vises på skala fra én til ti.

Er dette noe du gjør nå, eller ønsker at du kan gjøre i fremtiden?

Gjorde du dette før du fikk afasi?

Hva er det som begrenser deg?

Hva er det som gir deg mulighet til å delta?

Ligger mulighetene og begrensningene hos andre eller hos deg selv?

Hva kan andre gjøre for at det skal bli lettere for deg å delta?

6. Hjemmeliv

Vi skal starte med å snakke litt om hvordan det er hjemme hos deg. Som jeg har sagt handler prosjektet mitt om deltagelse, og nå lurer jeg på hvordan du deltar i hjemmelivet. Her er bilder av forskjellige ting som gjøres i et hjem. Hva har du ansvar for hjemme hos deg?

Husholdning

Lage mat

Tilberede enkle og sammensatte måltider

Husarbeid

Være ansvarlig for et hjem

Klesvask

Rengjøring av rom og inventar

Skaffe seg livsnødvendigheter

(Skaffe seg et sted å bo)

Skaffe seg varer og tjenester

Handle klær, handle mat

Skaffe seg tjenester (gå i banken)

Skaffe seg varer og tjenester som er nødvendige i dagliglivet
(husholdningsgjenstander, redskaper, verktøy, tekniske tjenester)

Ta vare på husholdningsgjenstander og hjelpe andre

Ta vare på husholdningsgjenstander

Vedlikeholde og reparere husholdningsgjenstander, ta vare på planter og dyr

Sy, hagearbeid, kjæledyr

Hjelpe andre

Hjelpe medlemmer av husholdningen og andre, være opptatt av husstandens og andres velvære

Annet

4. Mobilitet

Nå skal vi gå videre til transport, hvordan du flytter deg fra sted til sted. Bildene viser ulike måter å forflytte seg på, hvilke er aktuelle for deg?

(De første situasjonene er klassifisert som aktiviteter og er derfor ikke inkludert i intervjuguiden)

Bevege seg omkring med transportmidler

Bruke transportmidler

Buss, T-bane, tog, fly

Drosje, bil, TT-transport

Føre et transportmiddel

Kjøre bil, gå, sykle, elektrisk rullestol

Annet

8. Viktige livsområder

Nå skal vi snakke om arbeid og økonomi. Du kan velge ut bildene som er viktige for deg.

(Utdanning er utelatt fordi det anses som lite aktuelt for informantene)

Arbeid og sysselsetting

Skaffe seg, beholde og avslutte et arbeidsforhold

Betalt sysselsetting

Ubetalt arbeid

Frivillige organisasjoner

Røde Kors, Afasiforbundet

Husarbeid

Økonomiske livsområder

Grunnleggende økonomiske transaksjoner

Handle mat og klær

Sammensatte økonomiske transaksjoner

Opprettholde bankkonto, aksjehandel

Være økonomisk selvhjulpen

Ha rådighet over økonomiske ressurser

Oversikt over penger, kontakt med NAV

Annet

3. Kommunikasjon

*Vi går videre til å snakke om afasien din. Her lurer jeg på ting som handler om språket ditt.
Hvis det er noe du ikke vil svare på, kan vi gå videre.*

Kommunikasjon – forstå

Forstå talte ytringer, forstå ytringer uten ord, forstå skriftlige ytringer

Kommunikasjon – å ytre seg

Tale, ytre seg uten ord, ytre seg skriftlig

Samtale og bruk av kommunikasjonsteknikk

Samtale, ”utveksling av tanker og idéer”

Ved hjelp av tale, skrift eller andre former for språk

Samtale med én, og samtale med flere

Diskusjon, ”gjennomgang av et tema med argumenter for og imot”

Samtale/diskusjon med ulike samtalepartnere

Bruke kommunikasjonsutstyr og -metoder

Telefon (tale, tekstmelding)

Datamaskin (E-post, tekstbehandlingsprogram, internett)

Annet

Hvis du ønsker det, kan vi gjerne ta en pause før vi går videre.

7. Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner

Nå skal vi snakke om forhold til andre mennesker. Jeg lurer på hva du synes om å delta i forskjellige sosiale relasjoner.

Allmenne mellommenneskelige interaksjoner (*ikke bilder*)

Grunnleggende mellommenneskelige interaksjoner (*ikke bilder*)

Interaksjon med mennesker tilpasset situasjon og sosiale krav

Sosiale signaler i mellommenneskelige forhold

Sammensatte mellommenneskelige relasjoner (*ikke bilder*)

Innlede mellommenneskelige forhold – bli kjent med noen

Sosiale regler

Særskilte mellommenneskelige relasjoner

Forholde seg til fremmede personer

Sjekke inn på hotell, bestille på restaurant, spørre om hjelp på biblioteket, svare på spørsmål på gaten

Formelle mellommenneskelige relasjoner

Fagpersoner

Advokat, politi, lege, logoped, fysioterapeut

Tjenesteytere

Frisør, vaktmester, sjåfør, drosje, rørlegger, snekker

Uformelle sosiale relasjoner

Naboer, medarbeidere, venner, likemenn

Familiereelasjoner

Familie, slektninger, familiemedlemmer

(Intime relasjoner er ikke inkludert av hensyn til informantene)

Annet

9. Samfunnsliv og sosiale livsområder

Til slutt skal vi snakke om fritid og hobbyer. Det er også noen bilder som handler om samfunnet. Vi snakker om bildene du synes er viktige.

Samfunnsliv

Delta i alle sosiale livsområder i samfunnet

Veldedige organisasjoner

Seremonier

Fødselsdag, bryllup, begravelse, jul, 17. mai

Rekreasjon og fritid

Lek og spill

Kortspill, selskap, dans, bowling, musikk

Sport

Ball, golf, gå på sportsbegivenheter, svømming, trening, gå tur, spille fotball,
gå på skøyter, gå på ski

Kunst og kultur

Museum/galleri, kino, TV

Håndarbeid

Snekre, sy, male, strikke

Hobbyer

Lese, samle, skrive, hagearbeid, kjæledyr, båt, hytte

Sosialt samvær

Restaurant, omgås venner

Religion og åndelighet

Kirke (prest), synagoge, moské, bedehus

Menneskerettigheter og selvbestemmelse

Nyte godt av rettigheter, beskyttelse, privilegier og plikter som tilkommer personer
utelukkende i kraft av at de er mennesker (som ved menneskerettigheter slik de er
anerkjent i FN's menneskerettighetserklæring).

Retten til selvbestemmelse eller uavhengighet, retten til kontroll over sin egen skjebne.

Politisk liv og statsborgerskap

Politisk aktivitet

Annet

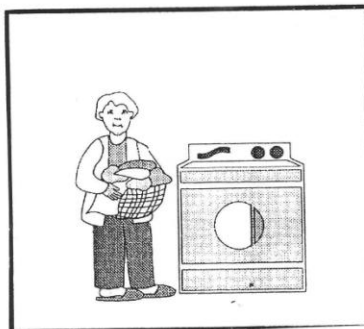
Nå har vi sett på alle bildene og snakket om alt jeg ønsket å spørre deg om. Har du noe mer du ønsker å fortelle? Jeg vil gjerne vite om du savnet noe i samtalen vår. Kanskje det er viktige steder du deltar som jeg ikke hadde med?

Vedlegg 3: Bilder til intervju

6.



Lage mat

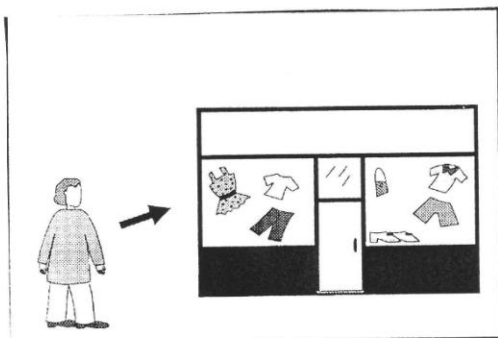
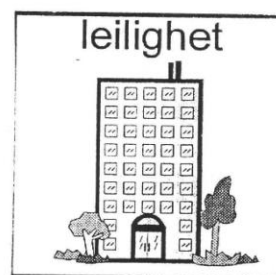
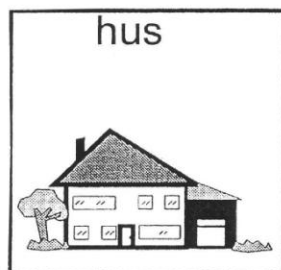


Vaske klær



Rengjøring

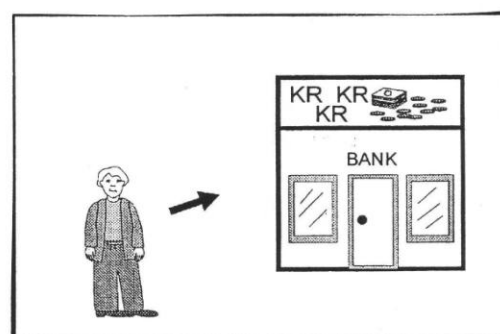
6.



Handle klær

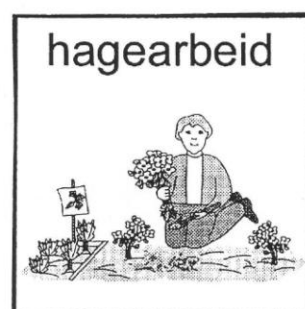
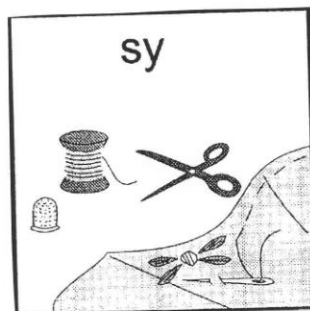


Handle mat

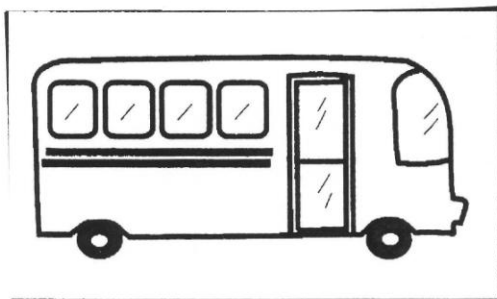


Gå i banken

6.



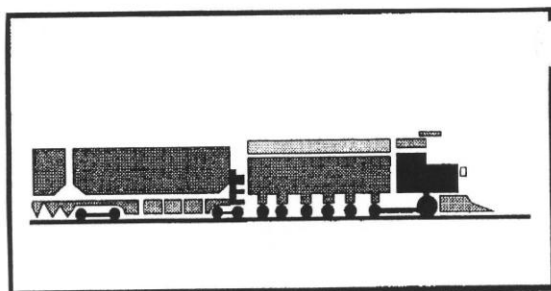
4.



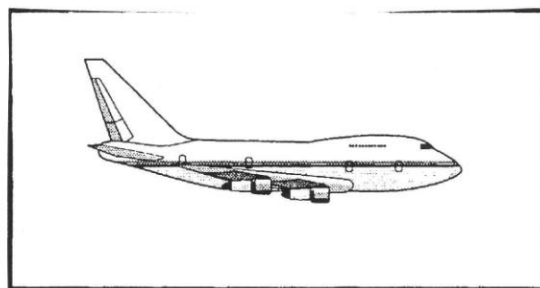
buss



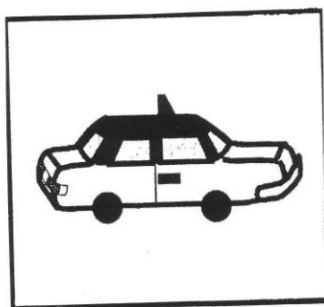
T - bane



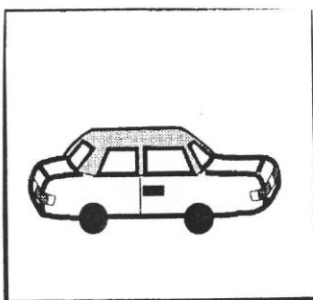
tog



fly



drosje

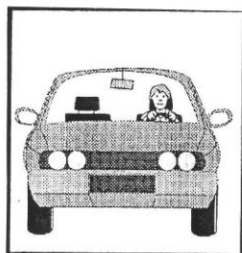


bil



TT - transport

4.



kjøre bil



gå

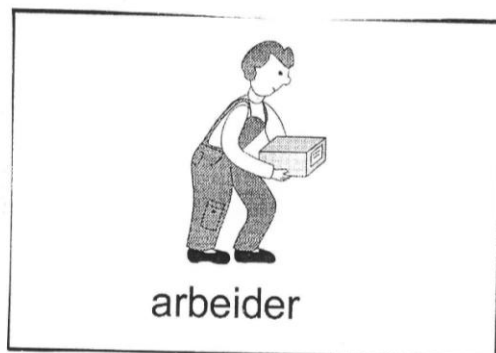


sykle

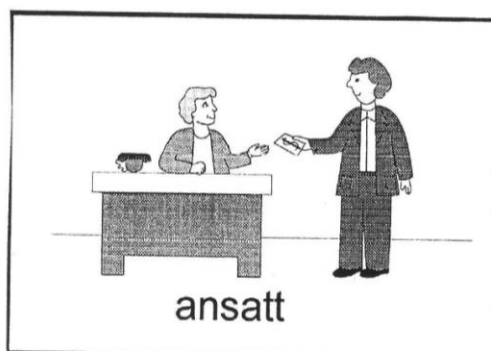


elektrisk rullestol

8.



JOBB



Afasiforbundet



vaske

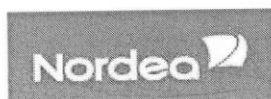
8.



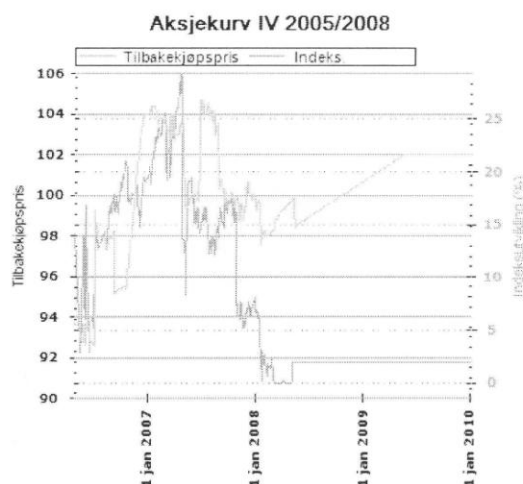
Handle mat



Handle klær



DnB NOR



Penger



Trygd og stønader

3.

PROBLEMER med å FORSTÅ andre:



VANSKELIG Å FORSTÅ
når ANDRE SNAKKER



VANSKELIG Å FORSTÅ
når du LESER

PROBLEMER med å få andre til å FORSTÅ DEG



VANSKELIG å SNAKKE

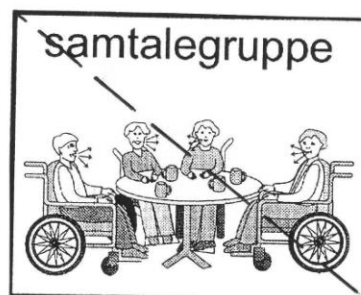
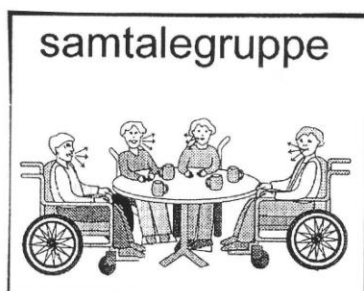
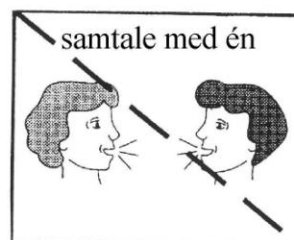
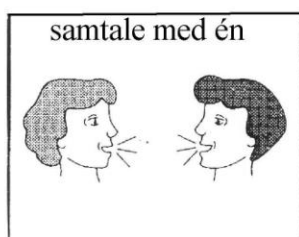


VANSKELIG å SKRIVE



VANSKELIG å SI
hva du MENER

3.



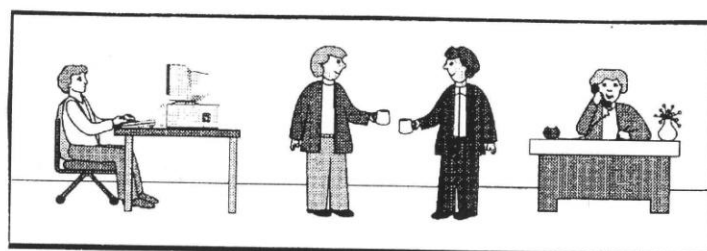
SLEKTNINGENE dine



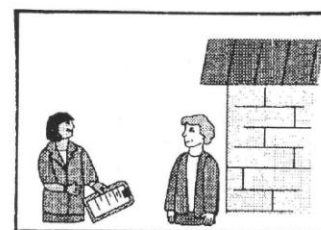
VENNENE dine



LEGEN din

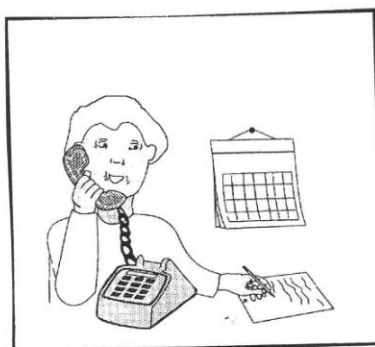


ARBEIDSKOLLEGENE dine



FREMMEDE

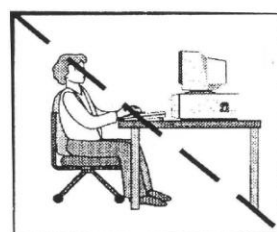
3.



Telefon



Datamaskin
Internett og e-post



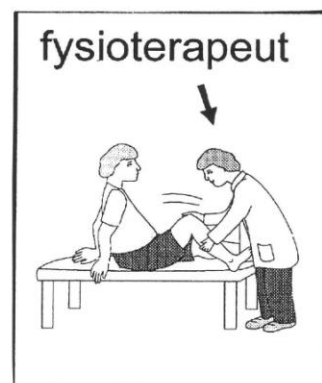
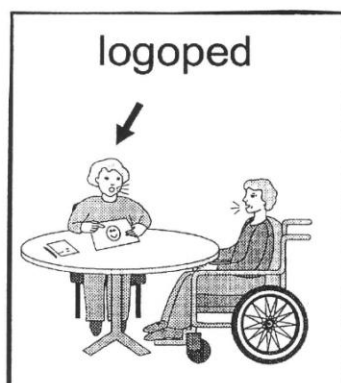
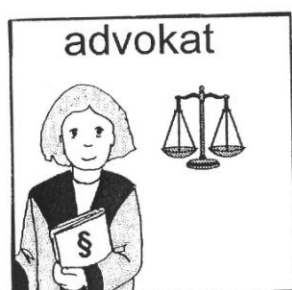
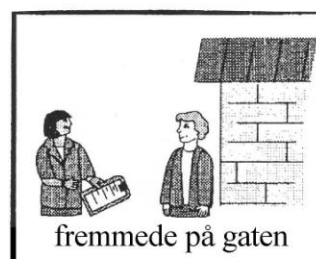
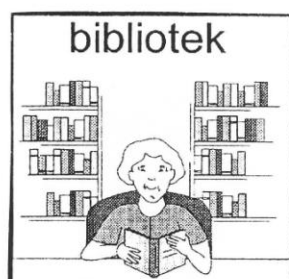
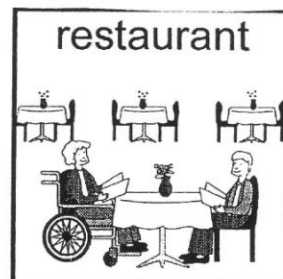
Lese
Bok og avis



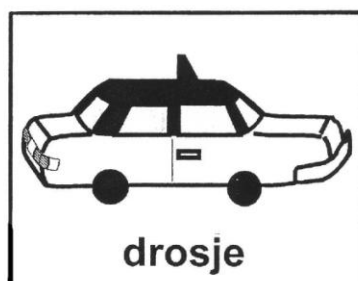
Skrive



7.



7.

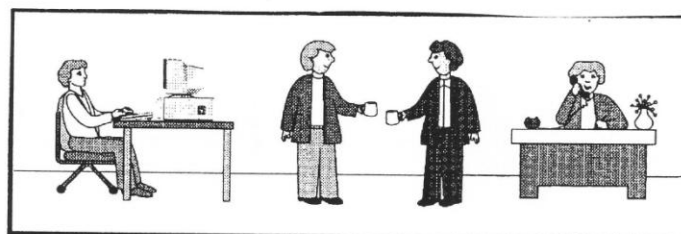
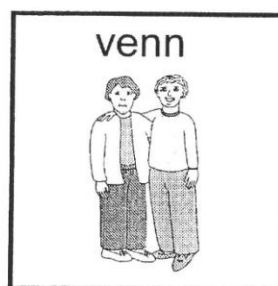
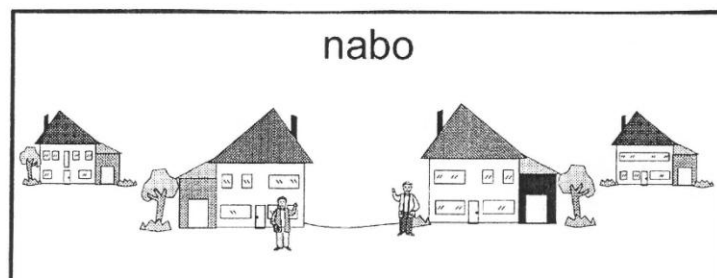


Rørlegger



Snekker

7.

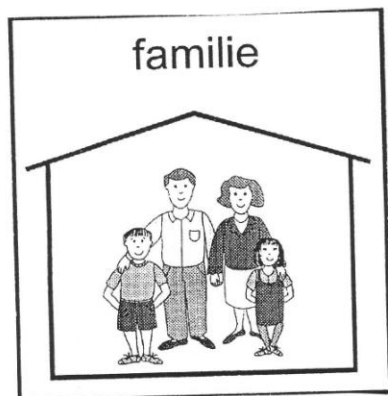


ARBEIDSKOLLEGENE dine



Andre personer med afasi

7.



SLEKTNINGENE dine



far



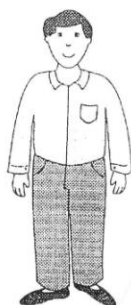
mor



søster



bror



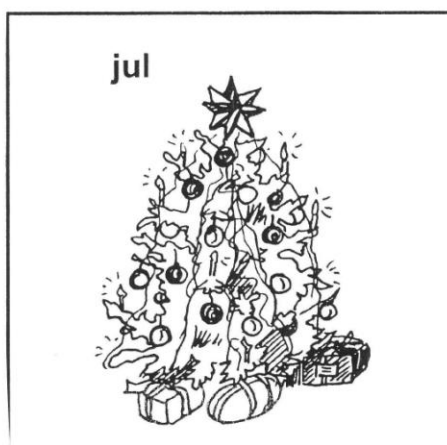
sønn



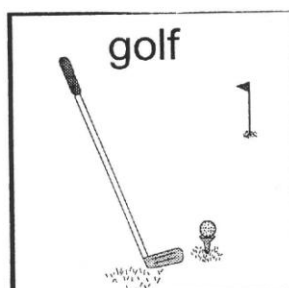
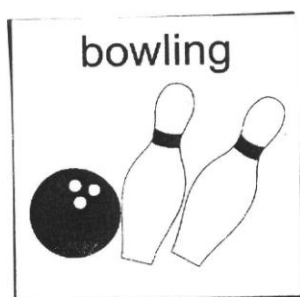
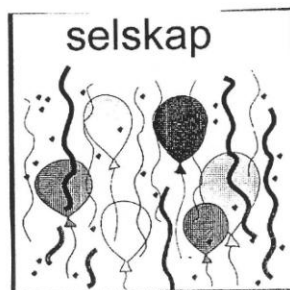
datter



9.



9.



9.



går tur



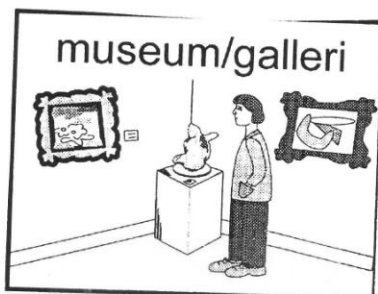
spiller fotball



går på skøyter



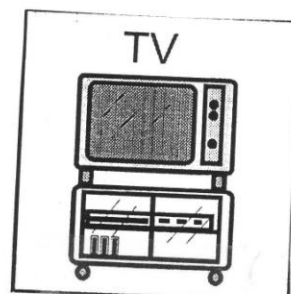
går på ski



museum/galleri



kino



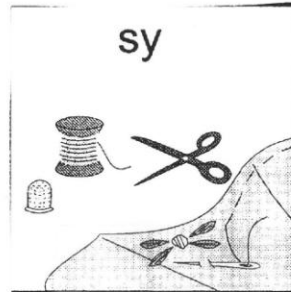
TV

9.

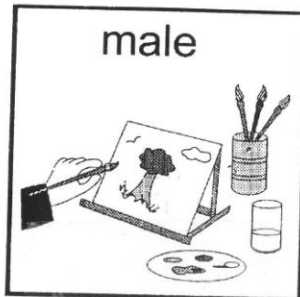
snekre



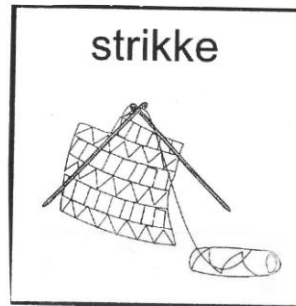
sy



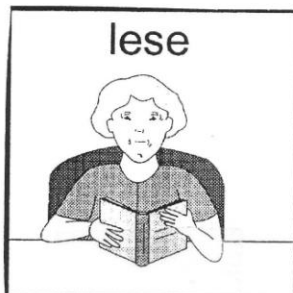
male



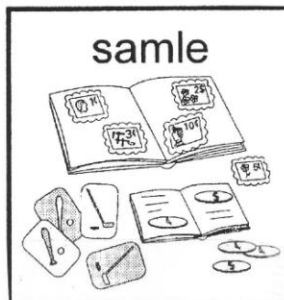
strikke



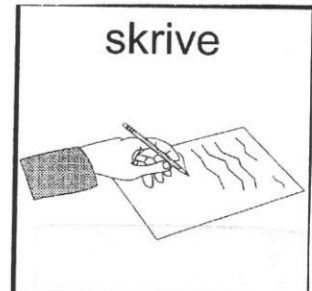
lese



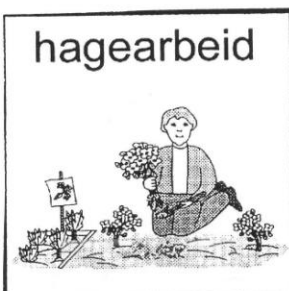
samle



skrive



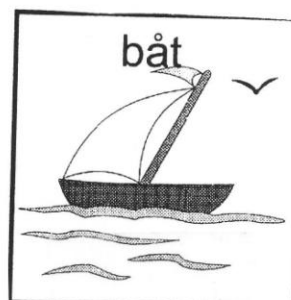
hagearbeid



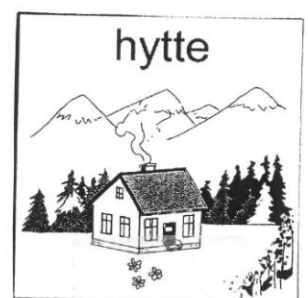
kjæledyr



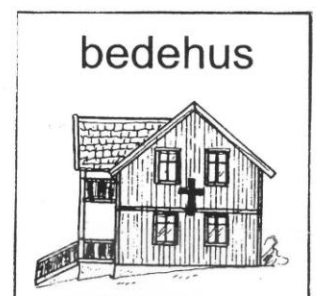
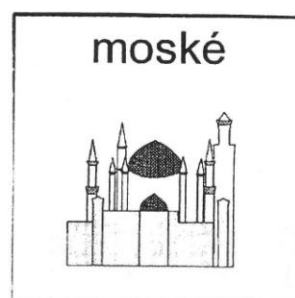
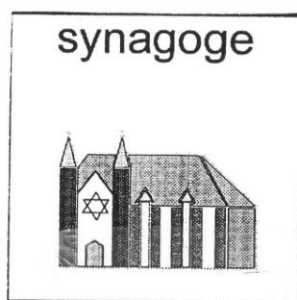
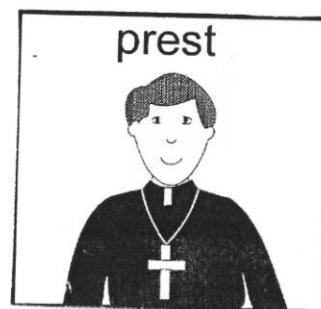
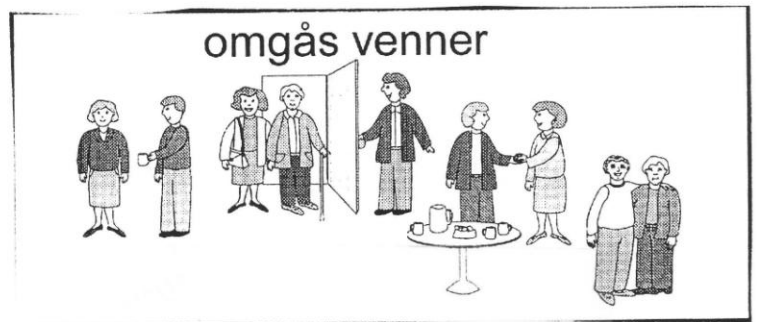
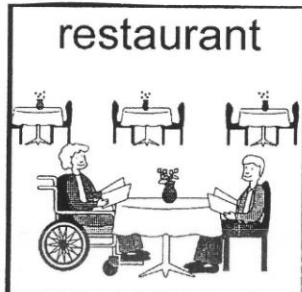
båt



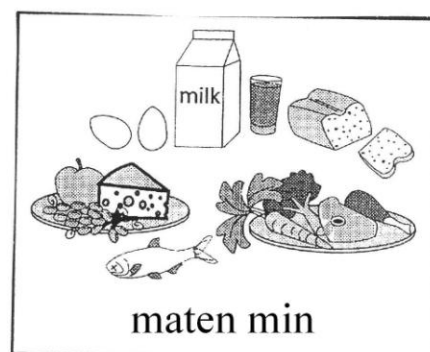
hytte



9.

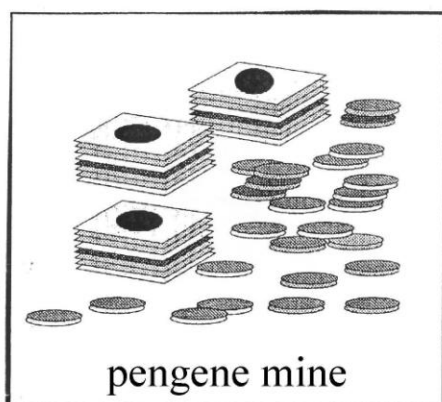


9.



Selvbestemmelse

Hvem bestemmer?



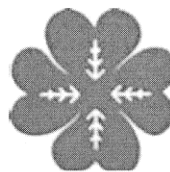
9.



Det norske
Arbeiderparti



Sosialistisk
Venstreparti



Senterpartiet



Høyre



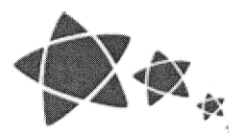
Fremskrittspartiet



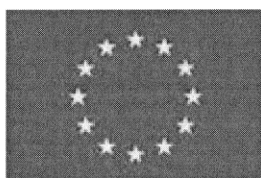
Venstre



Kristelig
Folkeparti



Rødt



Den Europeiske Union



Vedlegg 4: Forespørsel til informantene

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Du har fått dette brevet via *logopeden (navn)*, som på vegne av meg har plukket ut aktuelle deltagere til et **forskningsprosjekt** som skal utføres ved Universitetet i Oslo.

Forskningsprosjektet skal presenteres som en masteroppgave våren 2010. Veileder for prosjektet er Anne Berit Andreassen ved Bredtvet kompetansesenter (*tlf. xxxxxxxx*).

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

Det har ofte vært personer som ikke har egen erfaring med afasi som har beskrevet hvordan afasi påvirker livet. I denne undersøkelsen vil jeg derfor finne ut **hvordan du opplever** å leve med afasi. For logopeder og andre fagpersoner vil det være viktig å få vite mer om hva personer med afasi opplever og hva de synes om sine muligheter og begrensninger for deltagelse i familie og samfunn.

Forskningsprosjektet blir lagt opp som **et intervju**. Dersom du ønsker å bli intervjuet vil jeg komme hjem til deg etter avtale, eller vi kan låne logopedens kontor dersom du heller ønsker det. Intervjuene vil bli gjennomført i **februar 2010**. Intervjuet vil ta **maksimum 2 timer**. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Etterpå blir samtalen skrevet ned. Datamaterialet behandles konfidensielt, og alle opplysninger om deg blir gjort anonyme i den ferdige oppgaven. Du har mulighet til å trekke deg fra prosjektet dersom du ombestemmer deg, uten å oppgi noen grunn for dette. Dersom du trekker deg, anonymiseres alle innsamlede opplysninger om deg. Prosjektet avsluttes i juni 2010. Da blir lydopptaket slettet og de skriftlige opplysningene anonymisert.

Dersom du ønsker å delta fyller du ut svarslippen og legger den i vedlagte adresserte konvolutt. Brevet kan deretter sendes til meg eller leveres til logopeden. Hvis du har spørsmål om undersøkelsen kan du ta kontakt med meg.

Vennlig hilsen

Ida Myhre Pedersen, masterstudent ISP, Universitetet i Oslo

Adresse

Telefonnummer, e-postadresse

SVAR:

Ja, jeg vil delta i intervjuundersøkelsen.

Navn:

Adresse:

.....

Telefonnummer:

Navn, adresse og telefonnummer brukes kun til å ta kontakt med deg.

Deltagelse i forskningsprosjekt

Hva handler forskningsprosjektet om?

- Prosjektet handler om hvordan personer med afasi opplever sine muligheter og begrensninger for deltagelse i samfunnet.
- Det er viktig å vite hva personer med afasi opplever, og hva de synes om hverdagen sin.

Prosjektet blir utført ved Universitetet i Oslo.



Prosjektleder er Ida Myhre Pedersen. Hun skal skrive en masteroppgave om det hun finner ut i prosjektet.

Veileder er Anne Berit Andreassen. Hun jobber på Bredtvet kompetansesenter.

Hva skal skje?



Ida skal intervjuer de som vil delta.

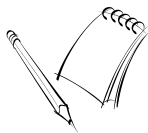


Intervjuet tar ikke mer enn 2 timer.

Hvis du vil kan vi ta pauser.



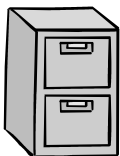
Samtalen blir tatt opp på lydbånd.



Etterpå blir samtalen skrevet ned.

Navn

Navnet ditt blir ikke brukt i den ferdige oppgaven.



Det du sier i intervjuet blir behandlet konfidensielt.

Alt som blir samlet inn i prosjektet blir låst inn i et skap.

Det er bare Ida som skal høre på opptaket fra intervjuet.



Du kan stoppe intervjuet når som helst.

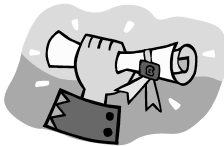
Du kan trekke deg fra prosjektet, og du trenger ikke å si hvorfor du ikke vil være med.



Prosjektet avsluttes 1. juni 2010.



Da blir lydopptaket slettet. Alle opplysninger som kan identifisere deg, blir makulert.



Ida skal levere en masteroppgave om prosjektet når det er ferdig. I oppgaven vil det ikke være noe som kan identifisere deg, men du kan kanskje kjenne igjen deg selv.

Hvis du har noen spørsmål om prosjektet kan du snakke med Ida Myhre Pedersen.



Ida Myhre Pedersen

Adresse



Telefonnummer



E-postadresse